

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA**

Cintia Magali da Silva

**O CUIDADO COM A SAÚDE BUCAL DE CRIANÇAS COM
FISSURA LABIOPALATAL SOB O OLHAR E A VIVÊNCIA
MATERNA:
UM ESTUDO EXPLORATÓRIO**

Florianópolis
2010

Cintia Magali da Silva

**O CUIDADO COM A SAÚDE BUCAL DE CRIANÇAS COM
FISSURA LABIOPALATAL SOB O OLHAR E A VIVÊNCIA
MATERNA:
UM ESTUDO EXPLORATÓRIO**

Tese submetida ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Odontologia, área de concentração em Odontologia em Saúde Coletiva.

Orientador: Prof. Dr. Arno Locks

Co-orientadora: Profa. Dra. Denise
Guerreiro Vieira da Silva

Florianópolis
2010

Catálogo na fonte pela Biblioteca Universitária da
Universidade Federal de Santa Catarina

S586c Silva, Cintia Magali da

O cuidado com a saúde bucal de crianças com fissura labiopalatal sob o olhar e a vivência materna [tese] : um estudo exploratório / Cintia Magali da Silva ; orientador, Arno Locks. - Florianópolis, SC, 2010.

119 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Odontologia.

Inclui referências

1. Odontologia. 2. Fenda labial. 3. Crianças com fenda palatina. 4. Saúde bucal. 5. Pesquisa Qualitativa. I. Locks, Arno. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Odontologia. III. Título.

CDU 616.314

Cintia Magali da Silva

**“O cuidado com a saúde bucal de crianças com fissura labiopalatal
sob o olhar e a vivência materna: um estudo exploratório”**

Esta tese foi julgada adequada para a obtenção do título de DOUTOR EM ODONTOLOGIA – OPÇÃO ODONTOLOGIA EM SAÚDE COLETIVA e aprovada na forma final pelo Programa de Pós-Graduação em Odontologia, Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina.

Florianópolis, 08 de abril de 2010.

Prof. Dr. Ricardo de Souza Magini

Comissão Julgadora

Dr. Arno Locks
(Presidente)

Dra. Denise Guerreiro Vieira da Silva
(Membro)

Dra. Daniela Lemos Carcereri
(Membro)

Dr. Saul Martins de Paiva
(Membro)

Dr. Luiz Carlos Machado Miguel
(Membro)

Dra. Carla D’Agostini Derech
(Suplente)

Dedico esta vitória a

DEUS PAI, Criador de Infinita Bondade e Misericórdia!

DEUS FILHO, JESUS CRISTO, Caminho, Verdade e Vida!

DEUS ESPÍRITO SANTO, Amor, Amparo e

Conforto presentes sempre que clamei!

Meu Senhor, Meu Rei... Meu Tudo!

Te Louvo e Te Bendigo por toda minha vida...

E à MÃE MARIA, Serva Humilde

e Soberana Rainha, que com seu amor maternal,

marcha a minha frente!

‘Você que habita ao amparo do Altíssimo,
e vive à sombra do Onipotente,
diga a Javé:
“Meu refúgio, minha fortaleza,
meu Deus, eu confio em Ti!”

(Salmo 90)

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Às **crianças com anomalias craniofaciais e suas mães**,
que com sua busca pelo viver saudável,
ensinam-me a agradecer e a valorizar cada dia
deste precioso dom que é a vida!

Ao **Frei Moacir Busarello**, com quem aprendi que:
“Estamos neste mundo para acolher e não para julgar...”
Amigo fiel, que em momento de intensa dor,
trouxe-me esperança, falando:
“Não olhe para trás... Olhe para frente!”
Que nas ocasiões de dúvidas, trouxe-me fé:
“É hora de caminhar sobre as águas com ELE!”
Que ao me entristecer, trouxe-me alegria;
“As lágrimas são lindas!”
Que ao me aborrecer com o mundo por parecer sujo,
sorria e confortava-me:
“Não há problema, é do lodo que nascem os lírios...”
Que me incentivava com suas doces palavras:
“Vale a pena ter um coração bondoso, vale a pena fazer o bem!”

Muito Obrigada!

AGRADECIMENTOS

À minha mãe **Wilma**, eterna educadora, que me deu uma lição de incalculável valor: Amar a DEUS!

Ao meu pai **José Victor**, por me dar o sábio conselho: “Estude, seja independente!”

Ao meu irmão **Emiliano**, pelo incentivo na realização dos meus sonhos.

À **Universidade Federal de Santa Catarina**, instituição que me recebeu na busca pelo saber, pela minha formação acadêmica e como cidadã.

Aos **pacientes do Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidade Facial** da Universidade Federal de Santa Catarina e **seus pais**, por terem dado contribuição especial em minha formação acadêmica.

Ao meu orientador **Prof. Arno Locks**, pela confiança durante o desenvolvimento do curso e da pesquisa, por sua disposição, pelo carinho com que sempre me recebeu e por ter aceitado o desafio desta forma de pesquisar em saúde, tão pouco conhecida na Odontologia.

À minha co-orientadora **Profa. Denise Guerreiro Vieira da Silva**, por seus ensinamentos, sua receptividade, pelo entusiasmo e paciência durante minha descoberta de novas maneiras de aprender, ensinar e pesquisar em saúde.

À Profa. **Profa. Daniela Lemos Carcereri**, responsável pelo Setor de Odontopediatria do Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidade Facial, por ter permitido meu primeiro contato com pacientes com fissura labiopalatal... A partir daí, não parei mais!

À diretora do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina, **Profa. Kênia Reibnitz**, pelo incentivo.

Ao mestre e amigo **Prof. Calvino Reibnitz Jr.**, pela paciência e atenção durante o curso, em especial durante o estágio de docência.

Aos **professores do Programa de Pós-Graduação em Odontologia** que contribuíram para minha formação acadêmica.

À **Profa. Liliane Janete Grando**, minha amiga Lili, pelo estímulo e “quase exigência” de minha participação no processo de seleção e matrícula de doutorado.

À **Profa. Inês Beatriz da Silva Rath**, amiga e muitas vezes mãe, por ter proporcionado meu primeiro contato com pacientes especiais, pela influência positiva na minha vida e exemplo na busca pela humanização na Odontologia.

À **Profa. Sônia Maria Lückmann Fabro**, amiga e também muitas vezes mãe, pelo carinho e lições de amor a todos, e por sempre me lembrar que “Deus é bom!”

Ao **Nei e Maria Júlia**, funcionários do Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidade Facial, pelo carinho e dedicação.

Aos **estagiários e colaboradores do Setor de Odontopediatria** do Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidade Facial, em especial à cirurgiã-dentista **Camila Ambrosi**, pela motivação durante o desenvolvimento da pesquisa.

Aos queridos amigos e irmãos... **Ricardo e Giseli Reiser**, pelas orações e pela amizade fiel, mesmo distantes fisicamente, estão sempre presentes, apoiando-me em todas as situações.

Às queridas amigas **Louise e Luciana**, pela amizade verdadeira construída ao longo destes anos de pós-graduação, por compartilharem tantos momentos bons e ruins durante o curso... Amigas para sempre!

Às **colegas de curso**, pela companhia e apoio.

À **Ana Maria Vieira Frandolozo**, secretária do Programa de Pós-Graduação em Odontologia pelo carinho e dedicação.

Aos **acadêmicos do Curso de Graduação em Odontologia e colegas do Mestrado em Odontologia em Saúde Coletiva**, com os quais pude realizar o estágio de docência, por propiciarem os momentos de aprendizado durante a formação de doutora.

Às amigas **Mariana, Letícia e Débora** por me acolherem em sua casa sempre que necessitei.

A **todos aqueles que contribuíram** de alguma forma durante o desenvolvimento do curso de pós-graduação.

Muito Obrigada!

SILVA, Cintia Magali da. O cuidado com a saúde bucal de crianças com fissura labiopalatal sob o olhar e a vivência materna: um estudo exploratório. 2010. 116 f. Tese (Doutorado em Odontologia – Área de Concentração em Odontologia em Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação em Odontologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

RESUMO

A fissura labiopalatal é uma má formação congênita que acarreta para a pessoa uma série de comprometimentos funcionais, estéticos e psicossociais. Juntamente com a criança, sua família é envolvida por uma gama de exigências e mudanças no cotidiano, devido ao longo processo de reabilitação. A criança com fissura labiopalatal apresenta uma série de características no complexo bucomaxilofacial, inerentes a má formação, as quais podem atuar como fatores de risco, propiciando um maior comprometimento da saúde bucal, em especial no que diz respeito às doenças cárie e periodontal. Mesmo as crianças que participam de programas de controle da saúde bucal, recebendo atenção odontológica periódica envolvendo atividades de cunho educativo-preventivo, podem apresentar o desenvolvimento de doenças bucais. Devido à complexidade de tal fenômeno, este estudo teve como objetivo conhecer como são realizados os cuidados com a saúde bucal de crianças com fissura labiopalatal e fatores de influência, de acordo com a vivência e olhar materno, sendo a mãe a maior responsável pelas exigências da reabilitação. Utilizou-se de abordagem qualitativa, fundamentada na análise de conteúdo proposta por Bardin (1979). Esta trabalha com procedimentos de classificação, codificação e categorização dos conceitos, tendo como intenção a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção na comunicação. Participaram do estudo quinze mães de crianças com fissura labiopalatal participantes do programa de controle de saúde bucal do Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidade Facial da Universidade Federal de Santa Catarina. A partir da análise dos textos das entrevistas, os relatos mais significativos foram selecionados, formando categorias temáticas centrais, as quais consistiam em um conjunto de expressões com características similares ou que possuíam relação de complementaridade entre si. Pode-se inferir, a partir dos relatos das mães, que os fatores de risco à saúde bucal destas crianças vão além de suas características bucais. Extrapolando tais características, o ambiente e as características econômicas, culturais e

psicossociais, bem como as redes sociais da criança e sua família podem influenciar sobremaneira no cuidado com a saúde bucal, acarretando em limitações para o sucesso de programas de controle e prevenção.

PALAVRAS-CHAVE: Fissura de Lábio; Fissura de Palato, Saúde Bucal; Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Lip and palate cleft is a congenital malformation that affects children and causes functional, aesthetic, and psychosocial problems. Due to the long process of rehabilitation, both children and family need to adapt themselves to the different situations and routine. Lip and palate cleft children have inherent buccomaxillofacial characteristics that act as risk factors and may compromise oral health and cause caries and periodontal disease. Even lip and palate cleft children that have participated in oral health care and preventive programs may present oral diseases. Due to the complexity of this condition, the purpose of this study was to know how lip and palate cleft children oral health care is performed and which are the risk factors, according to a maternal perspective where the mother's role is fundamental for rehabilitation. It was used a qualitative analysis (Bardin, 1979) which uses classification, codification and categorization concepts to infer knowledge relative to the condition of communication production and reception. Fifteen lip and palate cleft children mothers of the Federal University of Santa Catarina lip and palate cleft children oral health program participated of this study. Based on interviews accomplished with mothers, the most important reports were chosen and analyzed and classified according to central subjects that had expressions similar or complementary. It was possible to infer through mother's reports that oral health risk factors go beyond their oral characteristics. Extrapolating such characteristics, environmental, economic, psychosocial, and cultural characteristics, as well as social relations involving children and family, may interfere in the oral health care and limit the success of control and prevention programs.

KEYWORDS: Cleft lip; Cleft palate; Oral health; Qualitative research.

LISTA ABREVIATURAS

CEPSH – Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
ceos – Índice de superfícies decíduas cariadas, extraídas e obturadas por cárie
CPOS – Índice de superfícies permanentes cariadas, perdidas e obturadas por cárie
HIJG – Hospital Infantil Joana de Gusmão
HRAC – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais
HU – Hospital Universitário
ISG – Índice de Sangramento Gengival
IPV – Índice de Placa Visível
NAPADF – Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidade Facial Congênita
NOP – Núcleo de Odontopediatria
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina
USP – Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1 ESTRUTURA	20
2 INTRODUÇÃO E OBJETIVOS	21
3 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO	28
3.1 Manuscrito 1	29
3.2 Manuscrito 2	58
3.3 Manuscrito 3	75
4 BIBLIOGRAFIA CONSULTADA	92
ANEXOS	
APÊNDICES	

1. ESTRUTURA

O presente trabalho faz parte dos requisitos para obtenção do grau de Doutor em Odontologia, na área de concentração em Odontologia em Saúde Coletiva. O Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Odontologia da Universidade Federal de Santa Catarina propicia aos pós-graduandos a possibilidade de apresentação de trabalho para conclusão de curso em forma de artigo científico para publicação.

Sendo assim, será apresentada uma breve introdução abordando a temática da fissura labiopalatal. A apresentação de resultados e a discussão dos dados obtidos com a realização da pesquisa dar-se-ão em forma de três manuscritos de artigos científicos.

Ao final do trabalho, o leitor poderá conhecer o método utilizado para a realização da pesquisa, apresentado em forma de apêndice. Outras informações pertinentes ao estudo serão apresentadas também em forma de apêndices. Estas características seguem a Normatização do Programa de Pós-Graduação em Odontologia para apresentação do trabalho de conclusão do Curso no Mestrado e Doutorado, apresentada na íntegra no Anexo 1.

2 INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA:

A formação da face e da cavidade oral ocorre na fase embrionária, entre a quarta e a décima segunda semana de vida intra-uterina. Trata-se de um fenômeno complexo, dependente do crescimento e desenvolvimento de múltiplos processos teciduais, os quais devem se unir e se fundir de maneira ordenada. Caso ocorra algum distúrbio no crescimento destes processos teciduais ou na fusão dos mesmos, poderá resultar na formação de fendas orofaciais, também conhecidas como fissuras labiopalatais (NEVILLE et al., 2004).

A etiologia da má-formação é diversa, não estando claramente estabelecida (LEITE et al., 2005). Pode ser causada por fatores ambientais tais como estresse materno, infecções, deficiências nutricionais, uso de medicamentos, irradiações, anatomia uterina, uso de drogas entre outros. Além dos fatores ambientais, autores descrevem a importante influência do fator hereditariedade na ocorrência da fissura labiopalatal (ROCHA; TELLES, 1990). Sobre a tendência familiar das fissuras labiopalatais, a literatura relata risco maior de recorrência quanto maior for o número de afetados na família, quanto mais grave for a lesão e quanto mais próximo for o grau de parentesco entre o afetado da família e o paciente (SOUZA FREITAS et al., 2004). Considera-se a interação entre os fatores genéticos e ambientais como determinantes para o desenvolvimento desta má formação. A atuação do componente genético exerce influência no padrão de desenvolvimento embrionário e os teratógenos ambientais, interferindo no organismo materno, induzem a defeitos congênitos (FERREIRA; LEITE, 2004).

No estado de Santa Catarina, estudo realizado na cidade de Joinville determinou o número de crianças nascidas com fissura, no período de 1994 a 2000, onde a incidência média foi de 1,24 por 1000 nascidos vivos (FRANÇA; LOCKS, 2003). Outro estudo epidemiológico realizado em duas maternidades do município de Florianópolis, SC, entre os anos de 2000 e 2004, buscou avaliação semiológica, diagnóstica, evolutiva e de tratamento de neonatos com fendas orais. De 29.310 neonatos, 51 apresentavam fendas orais (SILVEIRA, 2006). Mais recentemente, outros pesquisadores (REZENDE; ZONNER, 2008) confirmaram a alta prevalência de fissuras labiopalatais no Brasil, acometendo cerca de um para cada 672 nascidos vivos.

Sendo assim, as fissuras labiopalatais estão entre os defeitos congênitos mais frequentes que acometem a região de cabeça e pescoço (MOORE; PERSAUD, 2004), podendo ser considerada um problema de saúde pública. O tratamento desta má formação é complexo, extenso e oneroso. Além do custo elevado do tratamento, o mesmo é permeado por dificuldades, sendo realizado em instituições especializadas, as quais são em número reduzido.

No Estado de Santa Catarina, há duas instituições que se dedicam ao atendimento de tais pacientes. Uma delas localiza-se na cidade de Joinville, sendo considerada um dos “braços” do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, da Universidade de São Paulo em Bauru (HRAC – USP), carinhosamente conhecido por “Centrinho”. Este, por sua vez, trata-se de um centro de excelência no tratamento das anomalias craniofaciais, reconhecido mundialmente. Outra instituição que se dedica à atenção ao paciente com fissura labiopalatal localiza-se na cidade de Florianópolis, e iniciou suas atividades no ano de 1996, como um projeto de extensão do Curso de Graduação em Odontologia da Universidade Federal de Santa Catarina. A instituição é conhecida como NAPADF, isto é, Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidade Facial, e visa além da atenção ao paciente com fissura labiopalatal, contribuir com o aprendizado de graduandos e pós-graduandos sendo que, no momento de realização da pesquisa, encontravam-se envolvidos com o Núcleo acadêmicos das áreas de Odontologia e Psicologia.

Embora o custo da atenção a estes pacientes seja elevado, os custos do não tratamento ou ainda, do tratamento ineficiente também o são (LORENZONNI, 2007). Segundo Lorenzoni (2007), a morbidade, os distúrbios emocionais e a exclusão social recaem sobre a pessoa e sobre sua família. As fissuras labiopalatais também são consideradas anomalias com alto grau de seqüelas, causando danos estéticos, englobando diversas estruturas da face. Como consequência, afetam também funções fisiológicas como o processo respiratório, de mastigação, deglutição e fonação, sendo que este último ocasiona problemas na comunicação.

O nascimento de uma criança com fissura labiopalatal desencadeia na família uma série de reações e sentimentos negativos. Além do choque emocional, seus pais são tomados por sentimentos como raiva, tristeza, ansiedade, angústia e até mesmo negação do defeito. Por vezes, é estabelecida uma crise familiar, tendo em vista que o filho não corresponde às expectativas no que diz respeito à saúde e beleza (CARIOLA; SÁ, 1991; CAMINHA, 2008). Em especial, as mães

são afetadas emocionalmente, pois sentem a sensação de fracasso em seu papel como mulher e geradora, tendo que lidar com a perda do sonho de receber uma criança saudável e perfeita, imagem a qual muitas vezes é imposta pela sociedade (LAGO; NUNES, 2002).

Com o nascimento, tem início uma longa jornada na busca pelo tratamento (OLIVEIRA et al., 2001). Quanto maior for o nível de comprometimento e severidade causados pela má-formação, mais complexo será seu tratamento (ROCHA; TELLES, 1990), atingindo até a idade adulta. O processo reabilitador é dependente de uma equipe de profissionais de diversas áreas, que deve atuar precocemente, de maneira interdisciplinar.

As etapas cirúrgicas iniciam nos primeiros meses de vida, desde que o bebê apresente condições de saúde geral que permitam a anestesia geral e os procedimentos cirúrgicos. A cirurgia plástica para correção de lábio, denominada queiloplastia, pode ser realizada a partir do terceiro mês de vida do bebê, sendo necessário peso corpóreo mínimo de 5 kilogramas. A palatoplastia, cirurgia para correção do palato, pode ser realizada com um ano de idade, tendo o bebê peso corpóreo mínimo de 9 kilogramas (SILVA FILHO et al., 2000). Ainda existe a necessidade, de acordo com cada caso, de outras intervenções cirúrgicas. Além das etapas cirúrgicas, existe a necessidade de diversas intervenções terapêuticas, realizadas por profissionais da Medicina, Odontologia, Enfermagem, Fonoaudiologia, Psicologia, Serviço Social, Nutrição e Fisioterapia. Ao levar em consideração que a ocorrência da fissura labiopalatal exige a necessidade de acesso precoce ao atendimento, recomenda-se que ocorra uma efetiva comunicação entre todos os profissionais de todos os níveis de atenção à saúde (LORENZZONI, 2007).

Por ser uma anomalia que acomete o complexo bucomaxilofacial, a Odontologia apresenta um papel fundamental durante todo o processo reabilitador. Isto se deve ao fato de que a saúde bucal é imprescindível para a realização das cirurgias reparadoras, já que a presença de focos de contaminação na cavidade bucal pode comprometer o sucesso de tais cirurgias. A saúde bucal também é fundamental para o sucesso do tratamento ortodôntico e para a reabilitação da função fonética, a qual comumente é comprometida nos casos de fissura com envolvimento do palato. Devendo o cirurgião-dentista atuar em todas as fases do tratamento das fissuras, esta anomalia é considerada de especial interesse pela classe odontológica (RIVKIN et al., 2000 a,b).

Aliadas com a fissura labiopalatal são comuns a ocorrência de alterações dentárias. Estas podem ser alterações de forma, como os dentes em forma de “X” ou “T” (SILVA et al., 2004), estrutura como as hipoplasias e opacidades de esmalte (GOMES et al., 2009), número como os dentes supranumerários ou agenésias e posição, como os dentes no palato ou até mesmo intranasais (TORTORA et al., 2008).

A presença da anatomia alterada e as alterações dentárias indicam a necessidade de terapia ortodôntica nas pessoas com fissura labiopalatal, sendo a presença de aparelhos ortodônticos um fator que contribui para o acúmulo de placa (BRASIL et al., 2007). A presença da fibrose cicatricial resultante da queiloplastia reduz a mobilidade labial, dificultando a higiene bucal, sendo esta correção cirúrgica um importante fator para o acúmulo de placa (ZHU et al., 2010).

A anomalia implica, nos casos de comprometimento do palato, na dificuldade de sucção, devido a não ocorrência de pressão negativa, dificultando o aleitamento materno. Com a intenção de que a criança atinja peso corpóreo mínimo para a realização das cirurgias, muitos pais optam pela introdução precoce de sacarose na alimentação do bebê, em alguns casos por desinformação ou, por vezes, até por indicação médica. Juntamente com a alimentação hiperfracionada, a incorporação deste hábito ao paladar da criança, torna-se de difícil remoção (DALBEN et al., 2003), o que vai ser prejudicial no que diz respeito à atividade de cárie precoce da infância.

Ainda ocorrem casos de medo de muitos pais para a realização da higiene bucal, causado pela presença da fissura labiopalatal (NEVES, 2002). Tal fato, aliado com o acúmulo de placa favorecido pelas alterações dentárias, o uso de aparelhos ortodônticos e a fibrose cicatricial, contribuem para o desenvolvimento de doenças como a cárie dentária e a doença periodontal nestas pessoas.

A alta prevalência da cárie dentária em pessoas com fissura labiopalatal tem sido relatadas na literatura (NEVES, 2002; CASTILHO et al., 2006; STEC-SLONICZ et al., 2007; ZHU et al., 2010). A doença atinge altos níveis mesmo na primeira infância, sendo ainda mais agravada com o transcorrer da idade e a irrupção de outros elementos dentários (NEVES, 2002). Quando comparados com a população sem fissura labiopalatal, a prevalência da doença é mais elevada (ZHU et al., 2010). Também a doença periodontal é comum neste grupo de pessoas (STEC et al., 2007), em decorrência dos inúmeros fatores retentivos de placa.

A literatura relaciona a qualidade de vida de pessoas com fissura labiopalatal com sua condição de saúde bucal (CARDOSO et al.,

2005; GEELS et al., 2008). Emerge então a importância de promover a saúde bucal durante as diversas fases da reabilitação, exigindo a análise do paciente em seu contexto biopsicossocial para o desenvolvimento de programa de saúde que seja exequível de acordo com sua história de vida (SILVA; PASSOLD; CARCERERI, 2004). Com o intuito de colaborar com a manutenção de saúde bucal e favorecer a reabilitação, o Serviço de Odontopediatria do NAPADF (SOP-NAPADF) realiza o programa de monitoramento da saúde bucal com os pacientes atendidos. O SOP-NAPADF atua na perspectiva da integralidade da atenção, procurando considerar os fatores biopsicossociais, conhecendo assim a complexidade do fenômeno. No programa de monitoramento, são incluídos os pacientes que recebem alta após o tratamento odontológico, retornando ao Serviço para consultas. São realizadas atividades visando à promoção da saúde, uma reavaliação da condição bucal com auxílio de índices epidemiológicos como o IPV, ISG, ceo-s e CPO-S, além de reavaliação do processo de reabilitação de um modo geral. Estas consultas são agendadas conforme a necessidade individual de cada participante, das suas condições de retorno ao Núcleo e as possibilidades de agendamento do Serviço.

Um fato que chama a atenção é que mesmo com a realização de atividades preventivas e de consultas periódicas para monitoramento odontológico, um estudo realizado no NAPADF - UFSC demonstra que alguns pacientes em controle ainda apresentam desenvolvimento de doenças bucais como a doença periodontal e a cárie dentária. Esta situação, além de acarretar em desconforto ao paciente, também pode ser considerada agravante da situação por levar ao atraso no processo de reabilitação (SILVA, 2006). Tal fato levou-nos a questionar o que poderia levar à atividade de doenças bucais e ao desenvolvimento das mesmas, apesar do interesse e do comprometimento de estagiários e de profissionais envolvidos nas atividades no núcleo, especialmente no atendimento dos pacientes, além do interesse da família e do paciente.

Há outros fatores de risco ao desenvolvimento de doenças nestes pacientes que não estão suficientemente investigados. O conhecimento sobre a saúde bucal das pessoas com fissura labiopalatal necessita de um novo enfoque, visando dar respostas a esta lacuna do conhecimento presente na área odontológica. A ciência tem sentido as limitações do modelo positivista e de algumas inadequações com o objeto de estudo. Assim, surge o esgotamento progressivo do positivismo e uma redefinição da ciência e de seu processo de constituição dos saberes (LAVILLE; DIONNE, 1999).

A pesquisa qualitativa vem a ser outro caminho para a produção do conhecimento em Odontologia, com o objetivo de entender os significados da experiência ou explorar um fenômeno (MIGUEL et al., 2007). Os autores relatam que a ênfase no aspecto quantitativo deixa, muitas vezes, perguntas sem respostas ou ignora o que não pode ser mensurado. As ações em saúde bucal coletiva deveriam levar em consideração estudos de natureza qualitativa e não apenas os dados epidemiológicos quantitativos. Este planejamento aliando ambos os paradigmas contribuiria para a humanização das ações, trazendo uma resposta mais aderente para os sujeitos envolvidos.

No paradigma qualitativo, o problema de pesquisa é um evento cotidiano, sentimentos, situações, um processo repetitivo, motivos, significados, aspirações, crenças, valores e atitudes. O enfoque qualitativo defende a necessidade de compreender as interpretações que os atores sociais possuem do mundo. Na pesquisa social há o interesse na maneira como as pessoas espontaneamente se expressam e falam sobre o que é importante para elas e sobre suas ações e as dos outros (BAUER; GASKELL, 2008).

A palavra qualitativa enfatiza as qualidades das entidades e sobre os processos e significados que não são medidos experimentalmente. A investigação qualitativa busca soluções para as questões que realçam o modo como a experiência social é criada e adquire significado. Já os estudos quantitativos enfatizam o ato de medir e de analisar as relações causais entre as variáveis, e não processos (DENZIN; LINCOLN, 2006). Flick (2009) relata diferenças entre as abordagens quantitativa e qualitativa de investigação. A abordagem quantitativa tem sido empregada com a finalidade de isolar as causas e efeitos, medindo e quantificando os fenômenos, permitindo a generalização das descobertas.

De acordo com Miguel (2007), a complexidade e a profundidade dos problemas com pacientes com má formação labiopalatal, em seus diferentes momentos de evolução de tratamento, fazem com que as avaliações qualitativas tenham maior sintonia para avaliação e condução de estudos com os mesmos. Tendo em vista as dificuldades pelas quais as famílias passam durante a busca pela reabilitação e a importância de que os profissionais envolvidos com os pacientes que apresentam necessidades especiais conheçam os mesmos na sua integralidade, a realização de estudos de natureza qualitativa pode apresentar-se como uma oportunidade de favorecer estratégias que primem pela integralidade de atenção e pela humanização na saúde.

Caminha (2008) alerta que a equipe de saúde que atende crianças com fissura labiopalatal possui papel preponderante no desenvolvimento destas crianças e no apoio às suas famílias, também no que se refere à adesão do tratamento. Indica-se a necessidade de humanização na equipe que atua junto a estas famílias, propiciando suporte desde o diagnóstico até a conclusão do extenso tratamento.

Diante da necessidade da integralidade de atenção bem como da humanização na saúde, desenvolveu-se este estudo, visando conhecer como são os cuidados com a saúde bucal de crianças com fissura labiopalatal e fatores de influência no mesmo, de acordo com o olhar e a vivência materna. Desse modo, objetiva-se conhecer fatores que podem influenciar no comprometimento da saúde bucal das crianças com fissura labiopalatal, que ainda não estão suficientemente investigados, através da compreensão do olhar materno, de como a mãe percebe a condição de seu filho e como realiza os cuidados. Assim, tem-se o intuito de colaborar para um melhor entendimento destes indivíduos, auxiliando os profissionais envolvidos a melhorar a atenção ao paciente, contribuindo também para sua recuperação e integração na sociedade.

3 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com a análise dos textos das entrevistas, os relatos com maior significância foram selecionados, formando temas centrais. Devido à amplitude dos dados, optou-se pela possibilidade de apresentação e discussão de tais dados em forma de manuscritos de artigos científicos.

O primeiro manuscrito intitulado “O cuidado com a saúde bucal de crianças com fissura labiopalatal sob o olhar e a vivência materna”, discorre sobre as dificuldades do cotidiano relacionadas com cuidados com a saúde bucal. Este manuscrito será apresentado também em versão traduzida para o inglês, devido ao envio para apreciação em periódico internacional.

O segundo manuscrito intitulado “A vida escolar na promoção da saúde de crianças com fissura labiopalatal”, relaciona a influência da vida escolar, seu ambiente e seus atores com o cuidado com a saúde bucal da criança com fissura labiopalatal.

O terceiro manuscrito recebeu como título “O apoio para o cuidado com a saúde bucal de crianças com fissura labiopalatal”, discute as dificuldades e necessidades da unidade mãe-filho, e o apoio ou a falta do mesmo para o cuidado com a saúde bucal de acordo com o olhar materno.

Os manuscritos são apresentados de acordo com as normas dos periódicos aos quais serão submetidos.

3.1 Manuscrito 1:

O CUIDADO COM A SAÚDE BUCAL DE CRIANÇAS COM FISSURA LABIOPALATAL SOB O OLHAR E A VIVÊNCIA MATERNA

Título resumido: Saúde Bucal de Crianças com Fissura Labiopalatal

RESUMO

Objetivo: Conhecer como as mães realizam o cuidado e fatores passíveis de influência na saúde bucal nas crianças com fissura labiopalatal.

Desenho de Estudo: Estudo qualitativo do tipo exploratório-descritivo, sendo que os dados foram obtidos por meio de entrevistas semi-estruturadas. A análise dos dados fundamentada na técnica de análise temática, pertencente à análise de conteúdo proposta por Bardin (1979).

Participantes e Local: 15 mães de crianças e adolescentes com fissura labiopalatal atendidas no Serviço de Odontopediatria do Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidade Facial da Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil (SOP – NAPADF – UFSC).

Resultados: A análise de conteúdo das entrevistas permitiu identificar quatro categorias temáticas centrais: O desafio da higiene bucal; o compromisso de nutrir; a dedicação ao acompanhamento; e a busca pela atenção odontológica.

Conclusões: Respeitar a realidade vivenciada pela família, suas dificuldades e sucessos durante a reabilitação possibilita que a atenção com a saúde da criança com fissura labiopalatal ocorra com melhor suporte, tornando-se menos desgastante tanto para o profissional quanto para o paciente e seus responsáveis.

PALAVRAS-CHAVES: Fissura labial, Fissura palatina, Saúde bucal, Pesquisa qualitativa.

INTRODUÇÃO

O processo de reabilitação da fissura labiopalatal tem início em fase precoce, estendendo-se até a idade adulta, conforme a severidade do caso, sendo dependente de diversas áreas profissionais. No Brasil, a partir do terceiro mês de vida, indica-se a realização da queiloplastia, cirurgia reparadora de lábio, desde que a criança apresente peso corporal mínimo de 5 kg e tenha quadro saudável. A palatoplastia, cirurgia reparadora do palato, pode ser realizada com um ano de idade, sendo necessário o peso corporal mínimo de 9 kg e quadro adequado de saúde (Silva Filho et al., 2000).

O nascimento de um bebê com má formação congênita traz aos pais uma série de novas e diferentes responsabilidades, acompanhadas de sentimentos e reações emocionais negativas. As reações podem ser uma sequência de sentimentos como negação do defeito, raiva, tristeza, ansiedade, angústia por não saber cuidar adequadamente e culpa. Acompanhando esses sentimentos negativos, deparam-se então com dificuldades de lidar com a criança, aos cuidados especiais e à reorganização da vida (Carvalho e Tavano, 2005).

Com relação às seqüelas, as fissuras labiopalatais causam danos estéticos, pois envolvem estruturas da face, visível e presente diretamente nos contatos interpessoais. A cavidade bucal também é envolvida, o que por sua vez, tem implicações funcionais nos processos respiratórios, na mastigação, deglutição e na fonética. Diante de tais comprometimentos, muitos pais, ansiosos pela realização dos procedimentos cirúrgicos e das terapias ortodôntica e fonética, acabam relegando ao segundo plano os cuidados com a manutenção da saúde bucal. No entanto, o sucesso da reabilitação das fissuras de lábio e/ou palato está relacionado diretamente com a adequada condição bucal. Apesar de alguns pacientes terem acesso a programas de manutenção da saúde bucal, com informações e avaliações odontológicas periódicas, ocorrem casos de atividade de doenças bucais (Silva et al., 2009a, b).

Há estudos (Castiho et al., 2006; Stec-Slonivcz et al., 2007; Stec et al., 2007) que relatam o comprometimento da saúde bucal em pessoas com fissura labiopalatal, em especial referentes às altas prevalências das doenças cárie e periodontal. Comparado com a população sem fissura, observa-se maior prevalência da doença cárie em pessoas com fissura labiopalatal, tanto na infância, quanto na idade adulta (Zhu et al., 2010). Fatores inerentes à anomalia como as alterações dentárias de forma, número, estrutura e posição (Tortora et al., 2008; Gomes et al., 2009) contribuem para o acúmulo de placa e atividade das doenças bucais. O

reparo cirúrgico é um importante fator de risco para a cárie dentária (Zhu et al., 2010). A fibrose cicatricial resultante da cirurgia reparadora de lábio reduz a movimentação labial, dificultando também a higiene bucal de maneira adequada. Com a intenção de que o bebê atinja o peso corpóreo mínimo para as cirurgias, muitos pais oferecem mamadeira contendo sacarose. Após a incorporação deste hábito ao paladar da criança, torna-se difícil removê-lo, contribuindo para uma dieta desfavorável no que se refere ao desenvolvimento da cárie dentária (Dalben, et al., 2003). Ainda, a presença de aparelhos ortodônticos (Brasil et al., 2007) contribui para o acúmulo de placa.

A literatura procura relacionar a qualidade de vida de pacientes com fissura labiopalatal com seu quadro de saúde bucal (Geels et al., 2008). Há vários fatores que podem contribuir de maneira negativa para o comprometimento da saúde bucal destes pacientes, que ainda não estão suficientemente investigados. A compreensão do olhar materno, de como ela percebe a condição de seu filho e como realiza os cuidados, dos fatores que favorecem ou fragilizam suas ações e relações familiares poderá promover um atendimento mais humanizado às mesmas, com atenção integrada, visando melhoria da qualidade de vida e sua inserção na sociedade. A integralidade na atenção à saúde deve ser defendida nas práticas dos profissionais de saúde, respondendo aos problemas de saúde e contribuindo para a humanização na relação entre o paciente e a equipe de saúde. A reabilitação das pessoas com fissura labiopalatal passa por diferentes etapas, desde o início de sua vida. Durante estes diferentes estágios, de acordo com seu crescimento e desenvolvimento, sobressaem determinados procedimentos e necessidades.

O objetivo deste trabalho foi conhecer como as mães realizam o cuidado e fatores passíveis de influência na saúde bucal nas crianças com fissura labiopalatal atendidas no Serviço de Odontopediatria do Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidade Facial Congênita da Universidade Federal de Santa Catarina (SOP – NAPADF – UFSC).

MÉTODO

Trata-se de um estudo do tipo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa. A complexidade dos problemas de pessoas com fissura labiopalatal, em seus diferentes momentos do tratamento, faz com que os estudos qualitativos contribuam na compreensão das experiências vividas. A literatura a respeito de pessoas com fissura labiopalatal é diversificada, na área odontológica, no entanto, a maioria dos estudos são de caráter quantitativo, nem sempre possibilitando

apreender a subjetividade dos sujeitos. A literatura sugere, portanto, a integração de metodologia qualitativa em pesquisas com pessoas com anomalias craniofaciais (Nelson e Hons, 2009).

O estudo foi realizado com 15 mães de crianças e adolescentes com fissura labiopalatal, atendidas no SOP – NAPADF – UFSC. Tal instituição tem como propósito a atenção integral à pessoa com anomalias craniofaciais. Entre os serviços oferecidos está o atendimento odontológico, que é realizado por estagiários acadêmicos do curso de graduação em Odontologia da UFSC, sob supervisão de professores. Após o término do tratamento odontológico, os pacientes são convidados a participar de consultas com o intuito de acompanhamento das condições bucais. Estas consultas de retorno são agendadas conforme a necessidade individual, suas possibilidades para o comparecimento ao Núcleo e as possibilidades de agendamento do serviço.

A amostra foi intencional, tendo como critérios de inclusão: serem mães de crianças com fissura labiopalatal sem outras anomalias ou patologias associadas como uma forma de evitar que estas influenciassem na atenção e nos cuidados com a saúde bucal; as crianças deviam participar do programa de controle da saúde bucal do SOP - NAPADF; as crianças deviam ter tido o desenvolvimento de doença cárie e/ou periodontal em alguma fase do tratamento reabilitador; terem disponibilidade de tempo e aceitarem participar da entrevista; apresentarem idade superior a 21 anos para poderem responder legalmente por seus atos; as mães não deviam ter fissura labiopalatal, nem esposo/companheiro com fissura labiopalatal, nem outros filhos com fissura para evitar que a experiência prévia tivesse influência no cuidado. Optou-se por realizar o estudo com mães devido serem as mesmas, na maior parte dos casos, as responsáveis pelos cuidados e acompanhamento dos filhos nos atendimentos das variadas áreas profissionais envolvidas na reabilitação. Com o intuito de preservar a identidade das participantes, foi utilizada numeração de 1 (um) a 15 (quinze) para cada uma das entrevistadas.

Para a coleta dos dados, utilizou-se a técnica da entrevista semi-estruturada, o que possibilitou flexibilidade na obtenção das informações. As entrevistas com as mães foram realizadas em salas reservadas do Departamento de Odontologia da UFSC, favorecendo o diálogo entre participantes e entrevistadora. Previamente ao início da entrevista, explicavam-se os objetivos do estudo e solicitava-se a autorização da participante, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Após a autorização, iniciava-se a

entrevista, a qual era gravada com o auxílio de equipamento digital. Em observância à determinação da Resolução Nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o parecer nº 324/07.

As entrevistas foram realizadas enquanto as mães acompanhavam seus filhos no momento da consulta odontológica. A pesquisadora convidava as mães a participarem do estudo, sendo que todas as mães concordaram prontamente com a realização da entrevista. A análise das informações foi fundamentada na técnica de análise temática, pertencente à análise de conteúdo proposta por Bardin (1979). O material foi transcrito e analisado, tendo como etapas: leituras repetitivas visando à apreensão global do material; codificação das falas buscando destacar as unidades de significado que emergiram das falas das entrevistadas; organização e seleção dos códigos mais expressivos e que ajudavam a responder à pergunta de pesquisa; e a elaboração das categorias a partir da interpretação do significado dos códigos.

RESULTADOS

A idade das mães entrevistadas variou de 25 a 55 anos e dos filhos com fissura labiopalatal variou de 5 a 15 anos de idade. Todos já haviam realizado as cirurgias primárias, labioplastia e queiloplastia, e participavam do programa de monitoramento da saúde bucal do núcleo. As famílias eram oriundas de diversas regiões do estado, apresentavam renda familiar de até seis salários mínimos, e com relação à atenção à saúde, no momento da realização da pesquisa, eram usuárias do Sistema Único de Saúde exclusivamente.

Por meio da análise de conteúdo das entrevistas, foram identificadas quatro categorias temáticas centrais: O desafio da higiene bucal; o compromisso de nutrir; a dedicação ao acompanhamento; e a busca pela atenção odontológica.

O desafio da higiene bucal

As mães reconhecem a necessidade e a importância da realização da higiene bucal como requisito para adequada condição de saúde bucal. No entanto, esta é vista como um desafio para a maior parte das mesmas, permeado pelo medo de ferir a criança e pelo desconhecimento, receando possíveis reações intempestivas e complicações diante das diferenças apresentadas pelo filho.

As dificuldades e dúvidas surgem logo aos primeiros dias de vida, relacionado à falta de informação, desde a maternidade. O medo e o receio de realizar a higiene bucal no filho, causado pela presença da fissura e pelo medo de ferir é relatado por uma das entrevistadas, que procurou atendimento odontológico em serviço privado para realização da escovação dentária quando bebê:

“... quando bebê, eu sempre levava em uma clínica para escovar o dentinho, eu tinha muito medo por causa do lábio, que estava aberto, o céu da boca ali, e eu tinha medo de machucar. Eu sempre levava em uma clínica para escovar.” (e 10)

Outro ponto a ser destacado diz respeito ao comportamento desfavorável apresentado pela criança para a realização da higiene bucal, bem como, aos sentimentos e atitudes de algumas mães, quando seu filho chorava no momento da higiene. A criança, ao perceber o medo apresentado pela mãe para realizar a higiene, pode comportar-se de maneira a evitar a realização da mesma.

“... quando ela era pequena, chorava bastante. A gente que é mãe né, meu Deus... parava.” (e 8)

“Ela tem um pouco de medo para escovar, porque esse dentinho aqui de cima dói. Porque ele veio ali na fenda e ali ela sente que dói. É porque ela tem medo daquele dente aí. Coitadinha... Ela não deixa. Se eu tentar escovar ela não deixa eu levantar assim, ela tem medo. (e 6)

Reconhecem que há melhora da higiene bucal com o crescimento da criança que, aliado aos hábitos familiares, favorece a saúde bucal.

“... hoje a M. sabe que tem que passar fio dental todos os dias, escovar os dentes. Isso lá em casa é praxe para todo mundo, tanto que lá em casa, Deus o livre se não tem fio dental, a gente fica até agoniada, então lá em casa a gente pegou esse ritmo.” (e 9)

No entanto, com a chegada da adolescência há um momento de desinteresse pela higiene bucal por parte dos pacientes. Mesmo reconhecendo a autonomia de seus filhos com o crescimento, essas mães

se mantêm envolvidas e preocupadas, buscando estratégias de manutenção do cuidado, como por exemplo, solicitando reforço dos profissionais a respeito da higiene bucal.

“Mas vocês também tinham que falar com ele para ele fazer direitinho, né. Porque quando ele era pequeno a gente fazia né, mas agora ele pode fazer. Ele tem que cuidar, né... [...]”. (e 5)

O compromisso de nutrir

A alimentação traz um importante conflito para essas mães, sendo foco de suas preocupações. Ao mesmo tempo em que se sentem responsáveis pela mesma como parte de seu papel de mãe, têm dificuldades em lidar com a anomalia. Logo ao nascimento deparam-se com a dificuldade na amamentação natural. De maneira quase inevitável, e muitas vezes por falta de apoio e informações, recorrem ao aleitamento artificial. Comumente, preocupam-se com possíveis complicações, tais como engasgos e aspirações. A necessidade do filho obter peso para a realização das etapas cirúrgicas coloca-se como mais um elemento de pressão e preocupação em garantir a nutrição da criança, e novamente, o cuidado com a saúde bucal e a influência dos hábitos de aleitamento desfavoráveis apresenta importância secundária.

O foco nesta fase é alimentar o filho, permitindo a correção plástica da anomalia. Buscam então, diferentes estratégias para superar a dificuldade de sucção inerente à anomalia e ao objetivo de o filho ganhar peso mais rapidamente, dentre elas, o uso de equipamentos adaptados e a introdução precoce da sacarose.

“Ele comia com uma seringa, aí depois eu dei com uma chuquinha. Eu tirava o meu leite e dava, durante três meses. Depois eu dei um pouco de Nan e comecei a dar leite de caixinha. No começo eu colocava açúcar, para dar uma adoçadinha.” (e 15)

Com o crescimento dos filhos, as preocupações passam para outro âmbito que é a qualidade da alimentação. Há vários relatos de insucesso em controlar a alimentação dos filhos que comem alimentos desfavoráveis para seu desenvolvimento e para a saúde bucal:

“Dá um doce para ela, para ti ver só, se ela não detona tudo de uma vez. Mas aí é demais, ela come doce demais.” (e 12)

No entanto, essa permissividade parece fazer parte da “compensação” pela condição da criança. Ela se estende principalmente para os parentes e pessoas de convívio que favorecem este consumo. As mães, mesmo relatando preocupação, não têm uma atitude mais diretiva, direcionando a responsabilidade para os outros:

“O problema são os outros que estão ao redor, no caso os avós, tanto os meus pais quanto os do pai dela... pacote de bala eu achava escondido, que a avó comprava para dar ... chocolate... é uma guerra.” (e 2)

O ambiente familiar atua de maneira direta nos hábitos alimentares das crianças e adolescentes com fissura labiopalatal, podendo ser tanto uma influência positiva em determinados casos, quanto negativa em outros. Existe o reconhecimento de que frutas e vegetais são benéficos. Porém, a dificuldade financeira interfere também de modo negativo com relação ao consumo de produtos alimentares saudáveis, sendo um fator representativo das privações materiais que muitas destas famílias passam.

“... eles não são muito mesmo de comer salada, nem eu também não gosto muito. Meu marido também não é de comer salada. Daí tinha o que é mais saudável, né, como as verduras e as frutas. Fruta ele até come, não todas, mas a maioria ele gosta. Mas também, a gente não pode comprar para comer direto.” (e 5)

A dedicação ao acompanhamento

A longa jornada em busca da reabilitação e o viver saudável de seus filhos é assumida na maior parte dos casos pelas mães e de maneira solitária. Poucas são as mulheres que recebem o apoio paterno ou de outros familiares. Estas assumem desde os primeiros dias de vida de seus filhos o comparecimento nas instituições onde ocorrerão os numerosos atendimentos das diversas áreas envolvidas com a

reabilitação. Como consequência, grande tempo é exigido das mesmas em virtude dos deslocamentos, levando ao abandono do trabalho e de outras atividades, bem como ao agravamento das privações financeiras. Com o passar do tempo, algumas mulheres percebem-se privadas de suas próprias necessidades e anseios, levando a um quadro de adoecimento:

“É porque eu andei tanto com ela, desde que ela nasceu, eu trabalhava na ‘X’. Pedi minhas contas para cuidar dela, fiquei oito anos parada e eu não sou mulher de ficar em casa. Então foi aonde que eu fui ficando doente...” (e 11)

A valorização da saúde de seus filhos e o empenho em dedicar-se aos tratamentos e cuidados necessários, parece se contrapor ao cuidado com sua própria saúde. Essas mães abdicam de si e passam a priorizar os filhos, em detrimento de suas necessidades e desejos, demonstrando algumas vezes dificuldades ou até mesmo desinteresse em cuidar de si próprias. Em alguns casos ocorre uma aceitação passiva como decorrência da necessidade de priorizar a criança.

“... com a minha até não (refrerindo-se à própria saúde), porque eu me preocupo muito é com ela... Se tratando dela, pode ter certeza que eu corro, ela está em primeiro lugar na minha vida, pode ter certeza.” (e 3)

A busca pela atenção odontológica

Com relação ao acesso ao serviço odontológico, as respostas das entrevistadas foram bastante variáveis. Algumas mães alegam ter procurado atendimento para seus filhos na cidade de origem através da rede pública de saúde. No entanto, devido à recusa por parte do profissional no âmbito do SUS e a dificuldade financeira para o atendimento odontológico privado, a atenção odontológica acaba sendo exclusiva no SOP-NAPADF em muitos casos.

“Ela disse: ‘- Ah Dona Z., aqui eu não posso atender ele, só se a senhora levar ele lá na minha clínica, aí eu atendo’. – ‘Mas eu não tenho condições de levar ele lá na tua clínica. Por isso que eu trago ele para cá (referindo-se

*ao NAPADF), porque a gente não tem condição.
E os outros não fazem.” (e 5)*

Por outro lado, há relatos de mães a respeito do acesso ao serviço de saúde bucal nas unidades básicas de saúde, onde após um período de tempo em acompanhamento, os cirurgiões-dentistas encaminham ao SOP-NAPADF.

O percurso que algumas mães seguem na busca de cuidados e tratamentos converge para o NADADF. Após o atendimento neste serviço, este passa a ser uma constante em termos de atendimento odontológico para estas pessoas. Percebe-se, no entanto, uma grande ânsia pela terapia ortodôntica e, por vezes, tal ansiedade aliada com a fila de espera, acaba por se transformar em frustração, conforme o relato:

*“... mas ninguém diz quanto tempo vai
levar, o que vai ser feito, quanto tempo vai
levar, se tem muito tempo na fila... até agora
nada, ele está vindo e voltando, e até agora
nada.” (e 13)*

DISCUSSÃO

A criança com fissura labiopalatal é submetida ao tratamento por longo período de sua vida (Silva Filho et al., 2000) e, juntamente com esta criança, sua mãe é envolvida, ficando com a maior parte da responsabilidade pelos cuidados. Esta situação é sustentada culturalmente, pois as mulheres são as principais cuidadoras em situações de saúde/doença (Gonçalves et al., 2006). Concordam Neves e Cabral (2008), enfatizando que a mulher assume o papel de cuidadora da criança, em particular daquelas com necessidades especiais de saúde, dedicando-se integralmente aos cuidados. A literatura enfatiza que estas mulheres necessitam de um olhar mais atento, mais espaço para diálogos, para serem envolvidas no tratamento de seus filhos, já que a integralidade da assistência amplia seu foco para o contexto e a família (Wegner e Pedro et al., 2009). Nesse processo de cuidar, as mães se vêem obrigadas a abdicar de seu próprio autocuidado e projetos pessoais, especialmente por não terem, muitas vezes, com quem dividir as responsabilidades dos cuidados com o filho.

Dessa forma, o conhecimento do olhar e da vivência materna a respeito dos cuidados com a criança é essencial para uma abordagem mais adequada por parte dos profissionais de saúde, com destaque para a

Odontologia, área que deve estar presente na reabilitação desde os primeiros dias de vida da criança. No entanto, como alerta Caminha (2008), a consideração das questões envolvendo a família da criança com fissura labiopalatal não é uma prática constante dos profissionais da Odontologia, que está mais centrada nos aspectos técnicos e nos avanços tecnológicos.

A busca por serviço privado para realizar a higiene bucal, como relatado por uma mãe, nem sempre é uma solução viável para a maioria das famílias, tendo em vista que a maior parte das mesmas são oriundas de uma classe social sem recursos financeiros para este tipo de serviço. Estudo realizado por Durning et al., (2007), também destacou que a maior parte das famílias passava por privações materiais. Este fato reforça a importância da orientação aos pais destas crianças desde o momento do nascimento bem como, o acompanhamento multiprofissional durante seu crescimento. Isto não deve ocorrer apenas nos centros de referência, mas também nas unidades de atenção básica à saúde, focalizando, além da anomalia, a situação sócio-cultural dessas pessoas.

Ao chegar à adolescência, os relatos das mães discorrem sobre o desinteresse com o cuidado bucal de seus filhos. Apesar de reconhecerem a autonomia vinda com o crescimento para o autocuidado, mantém certa vigilância, solicitando a orientação do cirurgião-dentista, como indica Rivkin et al. (2000). Percebe-se a importância do diálogo constante no triângulo paciente – profissional – cuidador, em um espaço de escuta e apoio (Caminha, 2008). Tal situação evidencia que mesmo sendo usuários de um serviço especializado e recebendo atenção diferenciada, não há um trabalho de promoção da saúde que dê conta de considerar a complexidade do viver diário dessas pessoas. Assim, questões referentes ao contexto socioeconômico, cultural e emocional acabam por extrapolar os limites de programas de monitoramento da saúde bucal. Esses achados são convergentes aos de outros estudos (Castilho et al., 2006; Stec-slonivcz et al., 2007; Stec et al., 2007; Zhu et al., 2010), que destacam as próprias alterações decorrentes da anomalia, levando a maior comprometimento da saúde bucal quando comparadas com a população sem a fissura.

As dúvidas e dificuldades relacionadas com a alimentação do bebê com fissura são frequentes. As mães preocupadas com o compromisso de nutrir seu filho procuram maneiras de superar as dificuldades de sucção decorrentes da alteração anatômica. Apesar das dificuldades, os profissionais devem incentivar o aleitamento materno, respeitando os limites fisiológicos e psicossociais, que envolvem a

criança e sua família, devido a importância para o desenvolvimento físico e emocional (Araruna e Vendrusculo, 2000). Também neste estudo observa-se a introdução precoce da sacarose na alimentação, em muitas situações, visando o ganho de peso corporal e liberação para etapas cirúrgicas. É importante ressaltar que a aquisição deste hábito ao paladar da criança é de difícil remoção, sendo prejudicial no que diz respeito ao desenvolvimento da cárie precoce da infância (Dalben et al., 2003).

Com o crescimento, ocorre incremento de novos alimentos, o que também tem relação com os hábitos alimentares da família e pessoas de convívio (Castilho et al., 2006). O consumo de alimentos inadequados ocorre, muitas vezes, como um modo de compensar as dificuldades pelas quais as crianças com anomalia passam. Muitas mães acreditam que a oferta de doces é uma maneira carinhosa de parentes tratarem as crianças, apesar de reconhecerem os riscos que o consumo desregrado desses alimentos para a saúde. Outro elemento que pode influenciar no maior consumo de alimentos ricos em sacarose é a condição financeira de muitas famílias com fissura, pois estes alimentos têm menor custo comparado com alimentos mais saudáveis.

A dificuldade de acesso à atenção básica das crianças com fissura labiopalatal vem sendo relatada na literatura (Silva, 2006). O Sistema Único de Saúde, com a unidade básica deve participar no cuidado com a saúde bucal. Este atendimento contribui para o bem-estar da família e da criança, evitando gastos e viagens até os centros de referência e favorece a manutenção das atividades cotidianas das mães, podendo favorecer a manutenção de seus trabalhos.

Para Carvalho e Tavano (2005) a presença da anomalia representa para a mãe um grande impacto, acarretando sentimentos intensos e conflitantes. Estes podem influenciar negativamente no vínculo com a criança e na compreensão e realização dos cuidados necessários. Outro elemento destacado no presente estudo é ansiedade pela correção cirúrgica da anomalia, dificultando a compreensão das orientações. Percebe-se que algumas mães têm ciência da necessidade de adequada saúde bucal de seus filhos. Entretanto, nem sempre fazem a inter-relação entre a saúde bucal e a reabilitação, demonstrando a necessidade de diálogo constante entre membros da equipe e familiares.

CONCLUSÃO

De maneira geral, a mulher é vista como a responsável pelas tarefas domésticas e os cuidados com a prole. Para que estas mães

tenham condições de suportar e conduzir o cuidado com a saúde bucal de seu filho durante o complexo tratamento reabilitador, torna-se fundamental o apoio às mesmas por parte de toda a equipe de saúde. A partir do momento em que o cirurgião-dentista passa a ter conhecimento e respeitar a realidade vivenciada pela família, suas dificuldades e até mesmo seus sucessos durante a reabilitação, a atenção com a saúde deste paciente tende a fluir com melhor suporte, tornando-se menos desgastante tanto para o profissional quanto para o paciente e seus responsáveis.

O preparo dos profissionais no que diz respeito à atenção ao paciente com fissura labiopalatal e suas características biopsicossociais, bem como, o aconselhamento e treinamento de estratégias para cuidar de seus filhos, contribui para amenizar conflitos e a ansiedade destas mães. Na perspectiva da integralidade da atenção e com o intuito de promover saúde, acredita-se na contribuição deste trabalho, como a geração de um recurso que sensibilize o profissional da Odontologia, ampliando a compreensão sobre a jornada que mãe e filho com fissura labiopalatal cumprem do nascimento até a idade adulta.

REFERÊNCIAS

- Araruna RC, Vendrúsculo DMS. Alimentação da criança com fissure de lábio e/ou palato – um estudo bibliográfico. *Rev latino-am enfermagem*. 2000; 8:99-105.
- Bardin, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1979:73-77.
- Brasil JMP, Pernambuco RA, Dalben GS. Suggestion of an oral hygiene program for orthodontic patients with cleft lip and palate: findings of a pilot study. *Cleft Palate-Craniofac J*. 2007; 44:595-597.
- Caminha MI. Fissuras e cicatrizes familiares: dinâmica relacional e a rede social significativa de famílias com crianças com fissure labiopalatal. Florianópolis, SC: Universidade Federal de Santa Catarina; 2008. Dissertação.
- Carvalho APB, Tavano LD. Avaliação dos pais diante do nascimento e tratamento dos filhos portadores de fissura labiopalatal no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo – Bauru. *Pediatria Moderna*. 2000; 36:842-847.
- Castilho ARF, Neves LT, Carrara CFC. Evaluation of oral health knowledge and oral health status in mothers and their children with cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofac J*. 2006; 43:726-730.

- Dalben GS, Gomide MR, Costa B. Breast-feeding and sugar intake in babies with cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2003; 40:84-87.
- Durning P, Chestnutt IG, Morgan MZ, Lester NJ. The relationship between orofacial clefts and material deprivation in Wales. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2007; 44:203-207.
- Geels LM, Kieffer JM, Hoogstraten J, Prah-Andersen B. Oral health – related quality of life of children with craniofacial conditions. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2008; 45:461-467.
- Gomes, AC, Gomide MR, Neves LT. Enamel defects in maxillary central incisors of infants with unilateral cleft lip. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2009; 46:420-424.
- Gonçalves LT, Alvarez AM, Sena ELS, Santana LWS, Vicente FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. 2006; 15: 570-577.
- Nelson PA, Hons BA. Qualitative approaches in craniofacial research. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2009; 46:245-251.
- Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm.* 2008; 17:552-560.
- Rivkin CJ, Keith O, Crawford PJM, Hathorn IS. Dental care for the patient with a cleft lip and palate. Part 1: From birth to the mixed dentition stage. *British Dental J.* 2000; 188:131-134.
- Silva CM. Avaliação das condições bucais de pacientes com fissura labiopalatal participantes de um programa de manutenção da saúde bucal. Florianópolis, SC: Universidade Federal de Santa Catarina; 2006. Dissertação.
- Silva CM, Carcereri DL, Locks A. Caries activity in patients with lip and palate clefts. Presented at the Cleft 2009; September 2009; Fortaleza, Brazil.
- Silva CM, Carcereri DL, Locks A. Visible plaque index and bleeding gingival index in patients with lip and palate clefts. Presented at the Cleft 2009; September 2009; Fortaleza, Brazil.
- Silva Filho OG, Souza Freitas JA, Okada T. Fissuras labiopalatais: diagnóstico e uma filosofia interdisciplinar de tratamento. In: Pinto VG. Saúde bucal coletiva. São Paulo: Santos; 2000:481-515.
- Stec M, Szczepanska J, Pyper J, Hirschfelder U. Periodontal status and oral hygiene in two populations of clefts patients. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2007; 44:73-78.

Stec-Slonicz M, Szczepanka J, Hirschfelder U. Comparison of caries prevalence in two populations of cleft patients. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2007; 44:532-537.

Tortora C, Meazzini MC, Garattini G, Brusati R. Prevalence of abnormalities in dental structure, position, and eruption patterns in a population of unilateral and bilateral cleft lip and palate patients. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2008; 45:154-162.

Wegner W, Pedro ENR. Concepções de saúde sob a ótica de mulheres cuidadoras-leigas, acompanhantes de crianças hospitalizadas. *Rev latinoam enfermagem.* 2009; 17:88-93.

Zhu WC, Xiao J, Wu J, Li JJ. Caries experience in individuals with cleft lip and/or palate in China. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2010; 47:43-47.

ORAL HEALTH CARE OF CHILDREN WITH CLEFT LIP AND PALATE UNDER MATERNAL LOOK AND EXPERIENCE

(Running Title: Oral health of children with cleft lip and/or palate)

ABSTRACT

Objective: To analyze how mothers accomplish their care, as well as possible factors of the influence on oral health of children with cleft lip and palate.

Design: Qualitative study descriptive-exploratory type, with data obtained through semi-structured interviews. Data analysis was based on thematic analysis technique, which belongs to the content analysis proposed by Bardin (1979).

Participants and Location: 15 mothers of children and teenagers with cleft lip and palate attended at the Pediatric Dentistry Service of the Center of Attention to Patients with Facial Deformity of the Federal University of Santa Catarina, Brazil (SOP – NAPADF – UFSC).

Results: The content analysis of the interviews enabled the identification of four central thematic categories: The challenge of oral hygiene; the commitment of feeding; the dedication in monitoring; and the search for dental care.

Conclusions: The respect to the reality experienced by the family, their difficulties and achievements during the rehabilitation, allows attention to the health of children with cleft lip and palate occur with better support, making it less stressful for both the professional and the patient and his family.

Key Words: Cleft lip; Cleft palate; Oral health; Qualitative research.

INTRODUCTION

The process of rehabilitation of cleft lip and palate begins early, extending into adulthood, according to the severity of the case, and depends on several professional areas. In Brazil, the cheiloplasty (cleft lip repair surgery) is recommended after the third month of life, provided that the child has a minimum weight of 5 kg (11 lb) and healthy condition. The palatoplasty (cleft palate repair surgery) can be performed when the child is one year old, requiring the minimum

weight of 9 kg (20 lb) and appropriate condition for health (Silva Filho et al. 2000).

The birth of a baby with congenital malformation brings to the parents a series of new and different responsibilities, along with negative feelings and emotional reactions. The reactions may be a result of feelings such as defect denial, anger, sadness, anxiety, grief for not knowing how to care properly and guilt. Along with these negative feelings, parents face the difficulties of dealing with the child, special cares and reorganization of life (Carvalho and Tavano, 2005).

With respect to the sequels, the clefts cause aesthetic damages, because they involve structures of face, which is visible and it is directly present in interpersonal contacts. The oral cavity is also involved, which means functional implications in processes of breathing, swallowing and phonetics. When facing these impairments, many parents, anxious for surgical procedures and orthodontic and phonetic therapies, come to relegate the cares with oral health maintenance to second plane. Nevertheless, the success of the cleft lip and/or palate rehabilitation is directly related to proper oral condition. Although some patients have access to programs on oral health, with information and periodical dental evaluations, there are cases of oral disease activity (Silva et al., 2009a, b).

There are studies (Castiho et al., 2006; Stec-Slonivcz et al., 2007; Stec et al., 2007) that report the impairment of oral health in people with cleft lip and palate, especially regarding the high prevalence of caries and periodontal diseases. Compared to the population without cleft, there is higher prevalence of caries in people with cleft lip and palate, both in childhood and adulthood (Zhu et al., 2010). Factors inherent to the anomaly, such as dental abnormalities in shape, number, structure and position (Tortora et al., 2008; Gomes et al., 2009), contribute to plaque accumulation and oral disease activity. Surgical repair is an important factor of risk to dental caries (Zhu et al., 2010). Cicatricial fibrosis resulting from the lip repair surgery reduces the lip movement, making it hard the proper oral hygiene as well. With the intention that the baby reaches the minimum weight required for the surgeries, many parents give them baby bottle containing sucrose. It is hard to remove this habit after its incorporation by the child, which contributes to an unfavorable diet in relation to the development of dental caries (Dalben, et al., 2003). Still, the presence of orthodontic appliances (Brasil et al., 2007) contributes to plaque accumulation.

The literature attempts to relate the quality of life of patients with cleft lip and palate to their oral health condition (Geels et al.,

2008). There are several factors that can contribute negatively to the impairment of the oral health of these patients, which are not yet sufficiently investigated. The understanding of the maternal look, the way she perceives the condition of her son and takes care of him and the factors that enhance or weaken her actions and her family relationships, may promote a more human care to them, with integrated attention, aiming the improvement of the quality of life and their integration into society. The completeness in health care shall be defended in the practices of health professionals, responding to health problems and contributing to the humanization of the relationship between the patient and the health team. The rehabilitation of people with cleft lip and palate goes through different stages, since the beginning of their life. During these different stages, according to their growth and development, certain proceedings and needs stand out.

The objective of this article was to analyze how mothers accomplish their care, as well as possible factors of the influence on oral health of children with cleft lip and palate attended at the Pediatric Dentistry Service of the Center of Attention to Patients with Facial Deformity of the Federal University of Santa Catarina (SOP – NAPADF – UFSC).

METHOD

This is a descriptive-exploratory type study, with qualitative approach. The complexity of the problems of people with cleft lip and palate, at different times of treatment, causes qualitative studies to contribute in understanding the experiences lived. The literature on people with cleft lip and palate is diverse in the dental field, but most studies are quantitative in nature, so it is not always possible to apprehend the subjectivity of the subjects. Therefore, the literature suggests the integration of qualitative approach in research with people with craniofacial anomalies (Nelson and Hons, 2009).

This study was performed with 15 mothers of children and teenagers with cleft lip and palate attended at SOP – NAPADF – UFSC. This institution has the purpose of giving integral attention to the person with facial deformity. Dental care is among the services offered, which is performed by trainees of undergraduate dentistry course of UFSC. After completion of dental treatment, patients are invited to participate in consultations with the aim of monitoring oral conditions. These control consultations are scheduled according to individual need of each

person, their conditions for attending the Center and the possibilities of scheduling the service.

The sample was intentional, with the following inclusion criteria: mothers of children with cleft lip and palate with no other anomalies or pathologies associated, so to avoid the influence of these factors on the attention and care with oral health; mothers of children that participate in the control program of oral health of SOP – NAPADF; mothers with time available; mothers that had accepted to participate in the interview and were 21 years old or more, so they can legally respond for their actions. The option for interviewing mothers was due to the fact that they are, in most cases, those responsible for the care and monitoring of children in the consultations with professionals of different areas involved in the rehabilitation. In order to preserve the identity of the participants, each interviewee has been given a number from 1 (one) to 15 (fifteen).

Data was obtained through semi-structured interviews, which allowed flexibility in obtaining information. Interviews with the mothers were conducted in specific rooms of the Department of Dentistry of UFSC, promoting dialogue between participants and interviewer. Prior to the beginning of the interview, the objectives of the study were explained and the authorization of the participant was asked, by signing the Free and Informed Consent Statement. Following approval, the interview was started and recorded with help of digital equipment. In compliance to the resolution no 196/96 of the National Health Council, this project has been approved by the Human Research Ethics Committee of the Federal University of Santa Catarina (UFSC), under authorization no 324/07.

Interviews were conducted while mothers accompanied their children to the dental consultation. The researcher invited mothers to participate in the study, and all mothers readily agreed to the interview. Data analysis was based on thematic analysis technique, which belongs to the content analysis proposed by Bardin (1979). The material was transcribed and analyzed, according to the following stages: repetitive readings aiming at an overall grasp of the material; coding of speech in order to emphasize the units of meaning that emerged from the interviews; organization and selection of the most significant codes, which helped to answer the research question; and development of categories based on the interpretation of the meaning of the codes.

RESULTS

The mothers' ages ranged from 25 to 55 years and from 5 to 15 years for children with cleft lip and palate. All children had had primary surgeries – cheiloplasty and palatoplasty – and participated in the control program of oral health of the Center. There were families from various regions of the state, with family income of up to 6 minimum wages, and with respect to health care they are dependent on the Unified Health System.

Through the content analysis of the interviews, four central thematic categories were identified: The challenge of oral hygiene; the commitment of feeding; the dedication in monitoring; and the search for dental care.

The challenge of oral hygiene

Mothers recognize the need and importance of oral hygiene as a requirement for proper oral health condition. However, this is still a challenge for most of them, due to the ignorance and fear of hurting the child, together with the apprehension of possible sudden reactions and complications considering the differences between her child in relation to children without the anomaly.

Difficulties and doubts come at the first days of life, related to the lack of information since motherhood. The apprehension and fear of performing the oral hygiene of the child, due to the presence of the cleft and the fear of hurting, is reported by one of the interviewees, who sought dental care in private service to the tooth brushing of the baby:

“... as a baby, I always took him to a clinic to the tooth brushing, I was very afraid because of the lip, which was open, the palate there, and I was afraid of hurting. I always took him to a clinic to the tooth brushing.” (i 10)

Another point to be noted concerns the unfavorable behavior of the child to the performing of the oral hygiene, as well as the feelings and attitudes of some mothers when her child cries at the time of hygiene. When realizing the fear of the mother to perform hygiene, the child can behave so as to avoid the same.

“... when she was little, she used to cry a lot. We as a mother, my God... stopped.” (i 8)

“She is a little bit afraid of tooth brushing, because this small tooth here hurts. That’s because it is on the cleft and she feels that it hurts. It’s because she is afraid of that tooth. Poor little girl... She doesn’t let me. If I try to toothbrush, she won’t let me do it, she is afraid.” (i 6)

They recognize that there is improvement in the oral hygiene with the child’s growth, which promotes oral health together with family habits.

“... nowadays M. knows that she has to floss every day, that she has to toothbrush. In my home this is a practice for everybody, so much that God help us if there is lack of dental floss, we even get anxious, so back home we picked up that pace.” (i 9)

However, with the arrival of adolescence there is a period of lack of interest in oral hygiene for patients. Even recognizing the autonomy of their children with growth, these mothers remains involved and concerned, looking for strategies to maintain the care, such as asking for professionals’ help with regards to oral hygiene.

“But you also had to talk to him so he could do it all right, you know. Because when he was little we used to do it, but now he can do it. He has to take care, you know...” (i 5)

The commitment of feeding

Feeding brings an important conflict to these mothers, being the focus of their concerns. At the same time they feel responsible for it as a part of the mother’s duty, they have difficulties to deal with the anomaly. As soon as the baby is born they face the difficulty of natural breastfeeding. Almost inevitably, they resort to bottle-feeding. Commonly, they worry about possible complications, such as choking and aspiration. The child’s need to gain weight in order to pass through the surgical stages becomes another pressure and worry factor to guarantee the child’s feeding, and once again the oral health care and the influence of unfavorable breastfeeding habits becomes second in importance.

At this stage, the focus is to feed the child, allowing the plastic correction of the anomaly. Thus, they look for different strategies to overcome the suction difficulty inherent to the malformation and to the objective of making the child gain weight more quickly, which includes the use of adapted equipment and the early introduction of sucrose.

“He used to eat with a syringe, and later I gave him a baby bottle. During three months, I milked and gave it. After a while I gave him a little of Nan and then I began to give him milk carton. At first I used to put some sugar, just to make it a little bit sweet.” (i 15)

With the children’s growth, worries have another scope, which is the quality of feeding. There are several reports of failure to control the feeding of children that eat unfavorable food to their development and oral health.

“Give a candy to her and you’ll just see if she doesn’t eat everything at once. But then is too much, she eats too much candy.” (i 12)

Nevertheless, this permissiveness seems to be part of the “compensation” due to the condition of the child. It extends primarily to relatives and familiar people that promote this consumption. Even reporting that they are concerned, mothers do not have a more directive attitude, giving this responsibility to others:

“The matter is the people around, the grandparents, both my parents and the ones of her father... I used to find candy packages hidden, which the grandmother bought to give her... chocolate... it’s a war.” (i 2)

The family environment influences directly the feeding habits of children and teenagers with cleft lip and palate, and can be both a positive influence in some cases and negative in others. There is recognition that fruits and vegetables are beneficial. However, financial hardship also interferes negatively with regards to the consumption of healthy food, being a representative factor of the material deprivations that a lot of these families pass through.

“... they are not the salad eating type, and I’m not either. My husband also doesn’t like eating salad. Then we had what was healthier, you know, such as vegetables and fruits. He even eats fruit, not all of them, but he likes most of them. But also we can’t afford to eat right.” (i 5)

The dedication in monitoring

The long journey in search for rehabilitation and healthy living of their children is usually assumed by mothers, in a lonely way. Few women receive paternal or family support. Since the first days of life of their children, these women assume the attending to the institutions where the several consultations with professionals of different areas involved in the rehabilitation happen. Consequently, a big amount of time is required from them due to the shifting, which leads to abandonment of work and other activities, as well as the worsening of financial hardship. Over time, some women find themselves deprived of their own needs and desires, which leads to an illness condition.

“It’s because I walked so much with her, since she was born, I used to work at ‘X’. I quit to take care of her, eight years without working and I’m not the stay at home kind of woman. So that was when I started to get sick...” (i 11)

The valorization of their children’s health and the commitment to devote themselves to the necessary treatments and cares seems to oppose to the care with their own health. These mothers abdicate themselves and start to prioritize their children, in detriment of their needs and desires, showing sometimes difficulty or even disinterest in taking care of themselves. In some cases there is a passive acceptance as a result of the need to prioritize the child.

“... with my own not really (referring to her own health), because I do worry a lot with her... When is about her, you can be sure that I run, that she’s in the first place of my life, you can be sure of that.” (i 3)

The search for dental care

With regards to our dental service, the answers of the interviewees varied a lot. Some mothers claim to have sought care for their children in their city of origin through the public health service. However, due to refusal of the professional of SUS and the financial hardship to the private dental service, in many cases the dental care comes to be exclusively at SOP-NAPADF.

“She said: ‘- Ah, Mrs. Z., here I cannot treat him, only if you take him to my clinic, then I can treat him’. – ‘But I don’t have the conditions to take him to your clinic. That’s why I bring him here, because we don’t have the condition. And the others don’t do it.’” (i 5)

On the other hand, there are reports of mothers regarding the access to the oral health service in the units of primary health care, in which the dentists refer to SOP-NAPADF after a period of time in monitoring.

The journey that some mothers follow in search for care and treatment converges to NAPADF. After being attended at this service, it becomes a constant in terms of dental care for these people. However, a great anxiety for orthodontic therapy is realized, and sometimes it is followed by a waiting queue, eventually turning into frustration, as the report:

“... but no one says how long is going to take, what is going to be done, if there is still much time left in the queue... so far nothing, he is coming and going back, and so far nothing.”
(i 13)

DISCUSSION

The child with cleft lip and palate is submitted to treatment for a long period of his life (Silva Filho et al., 2000), and together with this child his mother is involved, having most of the care responsibilities. This situation is culturally sustained, because women are the main caregivers in situations of health/disease (Gonçalves et al., 2006). Neves and Cabral (2008) agree with this, emphasizing that woman assume the role of caregiver of the child, particularly of those with special health care needs, devoting themselves entirely to the care. Literature

emphasizes that these women need a closer look, more space to dialogue, in order to be involved in the treatment of their children, since the integrality of attention widens its focus to context and family (Wegner and Pedro et al., 2009). In this process of care, mothers give up their own self-care and personal projects, as they often do not have who to share with

the responsibilities of the care of the child.

Thus, the knowledge of the maternal look and experience regarding the care of the child is essential to a better approach by health professionals, especially in dentistry, an area that must be present in rehabilitation since the first days of life of the child. Nevertheless, as Caminha (2008) warns, the consideration of the issues involving the family of the child with cleft lip and palate is not a constant practice of dental professionals, since dentistry is more focused on technical aspects and technological advances.

The search for private service to perform oral hygiene, as reported by a mother, is not always a viable solution for most families, given that most of them belong to a social class without financial conditions to this type of service. Study performed by Durning et al. (2007) has also pointed that most families of his research pass through material hardship. This fact reinforces the importance of orientating the parents of these children from the moment of birth, as well as the multi-professional monitoring during their growth. This shall occur not only in the centers of reference, but also in the units of primary health care, focalizing, besides the anomaly, the sociocultural situation of these people.

With the arrival of adolescence, reports of mothers relate about the lack of interest of their children in oral care. Even recognizing the autonomy that comes with growth to self-care, these mothers maintain some vigilance, asking for dentists' help, as indicated by Rivkin et al. (2000). The importance of constant dialogue is realized in the context of the patient–professional–caregiver triangle, in a space of listening and support (Caminha, 2008). This situation shows that even with specialized service and special attention, there is no such work of health promotion that is able to consider the complexity of the everyday lives of these people. Thus, issues regarding socioeconomic, cultural and emotional context ultimately go beyond the limits of the control programs of oral health. These findings are convergent with the ones of other studies (Castilho et al., 2006; Stec-Slonivcz et al., 2007; Stec et al., 2007; Zhu et al., 2010), which point the alterations resulting from

the anomaly, leading to greater impairment of oral health when compared to the population without cleft.

Doubts and difficulties related to the feeding of the baby with cleft are frequent. Mothers concerned with the commitment of feeding their child look for ways to overcome the suction difficulties resulting from the anatomic alteration. Despite the difficulties, professionals shall encourage breastfeeding, within the physiological and psychological limits regarding the child and his family, given the importance to physic and emotional development (Araruna and Vendrúsculo, 2000). In this study, the early introduction of sucrose is also observed, in many situations in order to make the child gain weight and be authorized to pass through the surgical stages. It is important to emphasize that it is hard to remove this habit after its incorporation by the child, which is bad in relation to the early development of dental caries in childhood (Dalben et al., 2003).

With growth, there is an increase of new food, which is also related to the family and familiar people habits (Castilho et al., 2006). The consumption of inappropriate food usually happens as a way to compensate the difficulties that these children with anomaly pass through. Several mothers believe that offering candies is a parents loving way to deal with children, even though they are aware of the risks to health of unbridled consumption of this type of food. Another factor that may influence the increased consumption of foods rich in sucrose is the financial conditions of many families with cleft, since these foods have lower cost if compared to healthier foods.

The difficulty of access to primary care of children with cleft lip and palate has been reported in the literature (Silva, 2006). The Unified Health System shall participate in the oral health care with the unit of primary care. This care contribute to the well-being of family and child, avoiding expenses and trips to centers of reference, and promote the maintenance of daily activities of the mothers, which might promote the retention of their jobs.

Carvalho and Tavano (2005) say that the presence of the anomaly represents a big impact to the mother, leading to intense and conflicting feelings, which may negatively affect the bond with the child and the comprehension and performing of the necessary cares. Another factor pointed in the present study is the anxiety for surgical correction of the anomaly, making it hard to understand the orientations. It was observed that some mothers are aware of their children's need of proper oral health. Nevertheless, they do not always make the interrelation

between oral health and rehabilitation, which shows the need of constant dialog between health team and family.

CONCLUSION

In general, women are seen as the responsible for housework and the care for their offspring. In order that these mothers have the conditions to deal with and conduct the oral health care of their children during the complex rehabilitation treatment, the support of the entire health team to them is essential. As soon as the dentist becomes aware and consider the reality experienced by the family, their difficulties and even achievements during the rehabilitation, attention to the health of this patient tends to flow with better support, making it less stressful for both the professional and the patient and his family.

The preparation of professionals regarding the attention to the patient with cleft lip and palate and his biopsychosocial characteristics, as well as the counseling and strategies training to care for their children, contribute to ease conflicts and anxieties of these mothers. In the perspective of the integrality of attention and in order to promote health, it is believed that this study has contributed as a generation of a resource that sensitize the dental professional, widening the understanding about the journey that mother and child with cleft lip and palate follow from the birth to adulthood.

REFERENCES

- Araruna RC, Vendrúsculo DMS. Alimentation of children with lip-palate malformation: a bibliographic study. *Latin American J Nursing*. 2000; 8:99-105.
- Bardin, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1979:73-77.
- Brasil JMP, Pernambuco RA, Dalben GS. Suggestion of an oral hygiene program for orthodontic patients with cleft lip and palate: findings of a pilot study. *Cleft Palate-Craniofac J*. 2007; 44:595-597.
- Caminha MI. Family scars and clefts: relational dynamics and the meaningful social network of families with children with cleft lip and palate. Florianópolis, SC: Universidade Federal de Santa Catarina; 2008. Dissertation.
- Carvalho APB, Tavano LD. Avaliação dos pais diante do nascimento e tratamento dos filhos portadores de fissura labiopalatal, no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo – Bauru. *Pediatria Moderna*. 2000; 36:842-847.

- Castilho ARF, Neves LT, Carrara CFC. Evaluation of oral health knowledge and oral health status in mothers and their children with cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2006; 43:726-730.
- Dalben GS, Gomide MR, Costa B. Breast-feeding and sugar intake in babies with cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2003; 40:84-87.
- Durning P, Chestnutt IG, Morgan MZ, Lester NJ. The relationship between orofacial clefts and material deprivation in Wales. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2007; 44:203-207.
- Geels LM, Kieffer JM, Hoogstraten J, Prah-Andersen B. Oral health – related quality of life of children with craniofacial conditions. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2008; 45:461-467.
- Gomes, AC, Gomide MR, Neves LT. Enamel defects in maxillary central incisors of infants with unilateral cleft lip. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2009; 46:420-424.
- Gonçalves LT, Alvarez AM, Sena ELS, Santana LWS, Vicente FR. Profile of the family caregiver for frail/sick elderly in the sociocultural context of Florianópolis, SC. *Text & Context Nursing.* 2006; 15: 570-577.
- Nelson PA, Hons BA. Qualitative approaches in craniofacial research. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2009; 46:245-251.
- Neves ET, Cabral IE. Empowerment of women caregiver of children with special health care needs. *Text & Context Nursing.* 2008; 17:552-560.
- Rivkin CJ, Keith O, Crawford PJM, Hathorn IS. Dental care for the patient with a cleft lip and palate. Part 1: From birth to the mixed dentition stage. *British Dental J.* 2000; 188:131-134.
- Silva CM. Evaluation of the oral condition in patients with cleft lip and/or palate that participate of a oral program health maintenance. Florianópolis, SC: Universidade Federal de Santa Catarina; 2006. Dissertation.
- Silva CM, Carcereri DL, Locks A. Caries activity in patients with lip and palate clefts. Presented at the Cleft 2009; September 2009; Fortaleza, Brazil.
- Silva CM, Carcereri DL, Locks A. Visible plaque index and bleeding gingival index in patients with lip and palate clefts. Presented at the Cleft 2009; September 2009; Fortaleza, Brazil.
- Silva Filho OG, Souza Freitas JA, Okada T. Fissuras labiopalatais: diagnóstico e uma filosofia interdisciplinar de tratamento. In: Pinto VG. *Saúde bucal coletiva.* São Paulo: Santos; 2000:481-515.

Stec M, Szczepanska J, Pyper J, Hirschfelder U. Peridontal status and oral hygiene in two populations of clefts patients. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2007; 44:73-78.

Stec-Slonicz M, Szczepanska J, Hirschfelder U. Comparison of caries prevalence in two populations of cleft patients. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2007; 44:532-537.

Tortora C, Meazzini MC, Garattini G, Brusati R. Prevalence of abnormalities in dental structure, position, and eruption patterns in a population of unilateral and bilateral cleft lip and palate patients. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2008; 45:154-162.

Wegner W, Pedro ENR. Health conceptions under the perspective of lay caregiver women accompanying hospitalized children. *Latin American J Nursing.* 2009; 17:88-93.

Zhu WC, Xiao J, Wu J, Li JJ. Caries experience in individuals with cleft lip and/or palate in China. *Cleft Palate-Craniofac J.* 2010; 47:43-47.

3.2 Manuscrito 2:

A VIDA ESCOLAR NA PROMOÇÃO DA SAÚDE DE CRIANÇAS COM FISSURA LABIOPALATAL

SCHOOL LIFE IN THE HEALTH PROMOTION OF LIP AND PALATE CLEFT CHILDREN

RESUMO

O nascimento de uma criança com fissura labiopalatal acarreta para a família uma série de emoções e sentimentos negativos, devido à perda do filho imaginado. Junto a tais reações, surge a necessidade de reorganização para que se dê início à longa jornada de reabilitação, a qual estará relacionada diretamente com a saúde bucal. Inúmeros fatores podem influenciar nos cuidados com a saúde bucal. Sendo assim, o objetivo deste trabalho foi conhecer a influência da vida escolar no cuidado com a saúde bucal de crianças com fissura labiopalatal atendidas no Serviço de Odontopediatria do Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidade Facial da Universidade Federal de Santa Catarina (SOP – NAPADF – UFSC). A pesquisa teve caráter exploratório descritivo, com abordagem qualitativa. Para coleta das informações foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com 15 mães de crianças com fissura labiopalatal participantes de um programa de controle da saúde bucal. A análise dos textos das entrevistas foi fundamentada na técnica de análise temática, pertencente à análise de conteúdo proposta por Bardin¹. A vida escolar pode influenciar sobremaneira nos cuidados com a saúde. O profissional de saúde deve conhecer este importante fator de influência, o que possibilita torná-lo elemento de apoio e suporte no processo de reabilitação.

PALAVRAS-CHAVES: Fissura labial, Fissura palatina, Saúde bucal, Socialização, Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

The birth of a child with lip and palate cleft is a great problem for family because it involves emotion and negative feelings. Along

such reactions, there is need of reorganization to start a new and long journey of rehabilitation directly related to the oral health. Many factors may have influence on the oral health. Thus, the purpose of this study was to analyze the influence of school life in the oral health care of lip and palate cleft children assisted by Pediatric Dentistry Service for Patients with Facial Deformities of Federal University of Santa Catarina. This study had an exploratory and descriptive character and used a qualitative approach. To collect information, semi-structured interviews were applied to fifteen lip and palate cleft children mothers that were participating of oral health control program. The analysis of interviews was based on the thematic analysis technique¹. School life may have a great influence on the health care. Health professionals must know this important factor of influence to use it as an auxiliary and support element in the rehabilitation process.

KEY-WORDS: Cleft lip, Cleft palate, Oral health, Socialization, Qualitative research.

INTRODUÇÃO

Entre a quarta e a décima segunda semana de vida intra-uterina ocorre a formação da face e da cavidade oral. Tal episódio pode ser considerado de natureza complexa, envolvendo o desenvolvimento de diversos processos teciduais, os quais devem ser unidos e fusionados de maneira ordenada. Durante este período, eventuais distúrbios no desenvolvimento destes processos teciduais ou na fusão dos mesmos podem acarretar na formação de fendas orofaciais, também chamadas fissuras labiopalatais². A etiologia das fissuras labiopalatais ainda não se encontra totalmente esclarecida, no entanto, há indícios de que fatores genéticos e ambientais atuem de maneira associada ou isolada na ocorrência das mesmas.³ As fissuras labiopalatais estão entre as anomalias craniofaciais mais comuns, acometendo cerca de um para cada 672 nascidos vivos no Brasil, conforme estudo realizado por Rezende e Zonner (2008)⁴.

O processo de reabilitação desta anomalia é complexo e longo, estendendo-se do nascimento à idade adulta, conforme o grau de severidade. É dependente da interação entre diversas áreas profissionais, sendo que os mesmos devem estar bem preparados tanto para o diagnóstico, quanto para o atendimento destas pessoas⁵. O auto-cuidado é de fundamental importância, porém, não se deve apenas capacitar essas pessoas para o auto-cuidado. Deve-se contribuir para sua

integração na sociedade propiciando sua inclusão social. Isto leva ao entendimento de que deve haver cooperação entre os profissionais e serviços que atuam no desenvolvimento integral da pessoa com deficiência, além da participação da sociedade e dos próprios reabilitados⁶.

Caminha (2008)⁷ alerta que a equipe de saúde que atende crianças com fissura tem um importante papel no desenvolvimento da criança, no apoio às famílias, bem como, na promoção da adesão ao tratamento. Isto envolve uma atuação profissional que tenha a integralidade da atenção a saúde como referência. Incluída na integralidade está a concepção de humanização da assistência e o acolhimento pela equipe que atua junto a tais famílias, dando suporte desde o nascimento até a conclusão do tratamento para reabilitação. Entretanto, o sucesso da reabilitação das fissuras de lábio e/ou palato, que envolve a realização dos procedimentos cirúrgicos na época preconizada e a realização das terapias ortodôntica e fonoaudiológica, está relacionado diretamente com a adequada condição bucal. Apesar de alguns pacientes participarem de programas de monitoramento da saúde bucal, tendo acesso a informações de cunho educativo-preventivo e avaliações odontológicas periódicas, ocorrem casos de atividade de doenças bucais, especialmente a cárie dentária e a doença periodontal⁸.

Pesquisas de caráter epidemiológico demonstram quadro desfavorável de saúde bucal nas pessoas com fissura labiopalatal, desde a primeira infância até a idade adulta, em especial no que diz respeito às doenças cárie e periodontal.^{9,10,11} Nesta população, há vários fatores biológicos de risco ao desenvolvimento das doenças bucais. As alterações dentárias de forma, número, estrutura e posição contribuem para o acúmulo de placa e, conseqüentemente, para a atividade de doenças bucais^{12,13}. A fibrose cicatricial resultante da queiloplastia, cirurgia reparadora de lábio, reduz a movimentação labial, dificultando a auto-limpeza e a higiene bucal¹⁴. Ainda a presença de aparelhos ortodônticos, comum na época de dentição mista, contribui também para o acúmulo de placa¹⁵. De maneira muito comum, somam-se a tais fatores inerentes à anomalia, a introdução precoce da sacarose à dieta da criança, com o intuito de que a mesma atinja o peso corpóreo preconizado para a realização das cirurgias. No entanto, após a incorporação deste hábito ao paladar da criança, o mesmo torna-se de difícil remoção, contribuindo para uma dieta desfavorável com relação ao desenvolvimento da cárie dentária.¹⁶

A literatura apresenta a relação da condição bucal e a qualidade de vida em pacientes com fissura labiopalatal¹⁷. É importante salientar

que há vários fatores que podem influenciar no cuidado com a saúde bucal destes pacientes, que ainda não estão suficientemente investigados. Um destes fatores passíveis de influência diz respeito à socialização, estimulada com o início da vida escolar da criança com fissura labiopalatal.

O suporte social proporcionado pelos ambientes onde as crianças com fissura labiopalatal vivem é fundamental na construção de sua saúde. As relações escolares aparecem como rede social significativa na vida destas crianças. Podem ocorrer dificuldades da criança com anomalia em estabelecer contato com seus pares. No entanto, bons contatos podem ser firmados, desde que esta seja aceita no grupo de iguais⁷. A escola e os colegas destas crianças serão fundamentais ao longo de seu desenvolvimento, no que se refere à adaptação, à socialização e à integração¹⁸. Para Moysés e Rodrigues,¹⁹ o espaço escolar pode contribuir para a manutenção da saúde de alunos e comunidades locais. Estes autores enfatizam que a escola pode atuar como um espaço social para a promoção da saúde, com a realização de estratégias em programas coletivos de promoção da saúde bucal para crianças, o que possibilitaria um impacto positivo sobre iniquidades em saúde.

De maneira conjunta com as famílias, a escola pode atuar como um espaço favorável para o desenvolvimento individual e social da criança com fissura labiopalatal. Sendo assim, o objetivo deste trabalho foi conhecer a influência da vida escolar nos cuidados com a saúde de crianças com fissura labiopalatal atendidas no programa de monitoramento de saúde bucal do Serviço de Odontopediatria do Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidade Facial de Santa Catarina (SOP – NAPADF – UFSC).

PARTICIPANTES E MÉTODO

Esta pesquisa é um estudo do tipo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa. A literatura envolvendo as pessoas com fissura labiopalatal é bastante diversificada, porém na área odontológica, são frequentes os estudos de caráter quantitativo. No entanto, estes nem sempre possibilitam apreender a subjetividade dos sujeitos. A complexidade e a profundidade dos problemas de pessoas com má formação labiopalatal, em seus diferentes momentos de evolução no tratamento, fazem com que estudos qualitativos contribuam de maneira mais efetiva, permitindo a compreensão das experiências vividas²⁰.

O tamanho amostral foi definido no momento em que as informações atingiram grau de saturação, ou seja, não apresentaram mais informações novas. Assim, o estudo foi realizado com 15 mães de crianças e adolescentes com fissura labiopalatal, participantes do programa de monitoramento da saúde bucal do SOP – NAPADF – UFSC. Esta instituição tem como objetivo a atenção integral ao paciente com fissura labiopalatal. Entre os serviços oferecidos está o atendimento odontológico, o qual é realizado por estagiários acadêmicos do curso de graduação em Odontologia da UFSC, sob supervisão de professores. Após o término do tratamento odontológico, os pacientes são convidados a participar de consultas com o intuito de monitoramento das condições bucais. Estas consultas são agendadas conforme a necessidade individual de cada pessoa, suas condições para o comparecimento ao Núcleo e as possibilidades de agendamento do serviço.

A amostra foi intencional, tendo como critérios de inclusão no estudo: serem mães de crianças com fissura labiopalatal sem outras anomalias ou patologias associadas, como uma forma de evitar que estas tivessem influência na saúde bucal; as crianças deveriam participar do programa de controle da saúde bucal na referida instituição; as crianças deviam ter tido o desenvolvimento de doenças cárie e/ou periodontal durante alguma fase do processo reabilitador; terem disponibilidade de tempo e aceitarem participar da entrevista; apresentarem idade igual ou superior a 21 anos para poderem responder legalmente por seus atos; as mães não deviam ter fissura labiopalatal, nem esposo/companheiro com fissura labiopalatal, nem outros filhos com fissura para evitar que a experiência prévia tivesse influência no cuidado com a saúde bucal. Optou-se por realizar o estudo com mães, devido serem as mesmas, na maior parte dos casos, as responsáveis pelos cuidados e acompanhantes dos filhos nos atendimentos das variadas áreas profissionais envolvidas na reabilitação. Para preservar a identidade das participantes foi utilizada a numeração de 1 (um) a 15 (quinze) para cada uma das entrevistadas.

Para a coleta dos depoimentos, utilizou-se a técnica da entrevista semi-estruturada, o que possibilitou à pesquisadora flexibilidade na obtenção das informações. As entrevistas com as mães foram realizadas em salas reservadas do Departamento de Odontologia da UFSC, favorecendo o diálogo entre participantes e entrevistadora. Previamente ao início da entrevista, foram apresentados os objetivos do estudo e solicitado autorização da participante, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Após a autorização,

iniciou-se a entrevista, a qual foi gravada com o auxílio de equipamento digital. Em observância à determinação nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o parecer número 324/07.

As entrevistas foram realizadas enquanto as mães acompanhavam seus filhos no momento da consulta odontológica. A pesquisadora convidou as mães a participarem do estudo enquanto as mesmas aguardavam o atendimento, sendo que todas concordaram com a realização da entrevista.

A análise das informações foi fundamentada na técnica de análise temática, pertencente à análise de conteúdo proposta por Bardin¹ (1979). O material foi transcrito e analisado, tendo como etapas: leituras repetitivas visando à apreensão global do material; codificação das falas buscando destacar as unidades de significado que emergiram das falas das entrevistadas; organização e seleção dos códigos mais expressivos e que ajudavam a responder à pergunta de pesquisa e a elaboração das categorias a partir da interpretação do significado dos códigos. A exploração do material permitiu identificar informações importantes para interpretações.

RESULTADOS

A idade dos pacientes variou de 5 a 15 anos de idade, todos já haviam realizado as cirurgias primárias, queiloplastia e palatoplastia, e os mesmos participavam do programa de monitoramento da saúde bucal do núcleo. Embora estivessem incluídos no programa de controle, alguns pacientes desenvolveram as doenças cárie e periodontal, necessitando entrar novamente em rotina de atendimento odontológico para a realização de procedimentos curativos. Todos os pacientes freqüentavam instituição escolar. As mães estavam na faixa etária entre 25 e 55 anos, sendo pertencentes a famílias oriundas de diversas regiões do estado de Santa Catarina, apresentavam renda de dois a sete salários mínimos e, com relação à atenção à saúde, eram dependentes do Sistema Único de Saúde.

Com base na análise de conteúdo dos textos das entrevistas, os relatos mais significativos foram destacados, originando três categorias temáticas centrais: 1) Enfrentando e superando o preconceito relacionado à má formação; 2) A escola como ambiente (des) favorável para promoção da saúde; 3) O apoio da escola e seus atores nos cuidados com a saúde.

Enfrentando e superando o preconceito relacionado à má formação

Embora o início das atividades escolares possa colaborar no desenvolvimento da criança e nos cuidados com a saúde, uma das primeiras situações vivenciadas diz respeito ao preconceito. O defeito físico acaba por repercutir em estigmatização, devido à idolatria pela beleza física e pela perfeição, por vezes, impostas pela sociedade. O preconceito se expressa nas relações com as outras crianças que as discriminam de maneira agressiva ou mais discretamente, aproximando-se mais de uma curiosidade pelo diferente. No entanto, tanto as crianças com fissura quanto suas mães sentem certa tristeza e desconforto com a situação.

De modo geral, observou-se que as mães entrevistadas já esperavam pelos possíveis questionamentos a respeito da anomalia, advindos de crianças e de outras pessoas de convívio social. Demonstraram angústia diante das consequências e incertezas vindouras com a má formação do filho. A curiosidade das outras crianças evidenciou o preconceito ou reforçou a percepção de ser diferente já esperada por algumas mães.

Desde cedo, ao início da vida escolar, as crianças com esta anomalia congênita vivenciam cenas de preconceito devido à presença da fissura labiopalatal e seus comprometimentos em relação à aparência física. As implicações funcionais causadas pela má formação, em especial à função fonética, também acabam por proporcionar situações embaraçosas, já que a fala anasalada acaba sendo motivo de deboches. As crianças geralmente não reagem ou não contestam a atitude dos colegas, apenas choram como forma de expressar sua tristeza, conforme relatado por uma das participantes:

“... na creche já diziam, já chamavam ela... sempre riam dela porque ela era meio fanhinha. No colégio, os meninos e meninas também mexem com ela né... boca torta, boca aleijada... Ela só chora, chora...” (e 10)

As mães buscam diferentes estratégias em defesa de seus filhos, no que diz respeito ao enfrentamento do preconceito. Tentam em

determinadas situações acalantar seus filhos, afirmando aos mesmos serem crianças normais, sem tratá-los com diferença em relação aos demais irmãos e membros da família. Outras, com o intuito de superar o desafio do preconceito presente no ambiente escolar, solicitam ajuda a pessoas do convívio, representando uma tentativa de amenizar a tristeza presente na criança diante do comportamento dos colegas. Tal fato demonstra a importância de pessoas do convívio social para este auxílio.

“Começavam a falar que ele tinha a boca igual a um cavalo, que ele tinha a boca igual a um terneiro, e faziam caretas e imitavam a boca dele. Então ele chorava e ficava mais para baixo ainda... Então foi falado com as professoras... E um dia minha filha foi até o ônibus falar com o motorista. E ele disse que quem falasse alguma coisa ele ia fazer descer do ônibus e ir a pé.” (e 5)

A chegada à adolescência pode ser considerada uma época de mudanças de comportamento, o que aliada com a presença de uma má formação labiopalatal, traz também o desejo de ser aceito e de superar o preconceito. A rebeldia na adolescência encontra-se presente, contestando e contrariando valores repassados pelas mães para seus filhos.

Esta situação acaba por interferir nos fatores de risco para a manutenção da saúde bucal. Um ponto destacado foi sobre a necessidade de aceitação que seus filhos tinham, podendo até mesmo ter atitudes não adequadas, como por exemplo, furtos. Ao perceber a situação, a mãe passou a conversar com o diretor escolar e professores, aproveitando para questionar também funcionários do estabelecimento comercial próximo da escola, recebendo a seguinte explicação:

*“... quem faz isso é uma amiga dela, uma loira, ela pega o dinheiro e dá para a loira. Aí essa outra vem e compra os doces...”
‘Fui na bolsa dela e encontrei um pacote cheio de balas e chicletes... Então eu fui olhar o lixo... Só porcaria naquela sacola de lixo. Ai, me deu um desespero, um aperto no coração que você não imagina..’ (e 11)*

Com consciência do erro da filha, tanto com relação à atitude de furtar quanto ao destino dado ao dinheiro, passa a cobrar um comportamento contrário ao ocorrido. Após poucos dias do fato, a adolescente sofreu um episódio de violência física devido não fornecer mais a quantia em dinheiro à colega de escola.

A violência presente entre os adolescentes merece ser discutida, sendo a mesma um fator de agravo para a saúde. Fica exposta a necessidade de atuação dos profissionais envolvidos com o intuito de apoiar não apenas a criança ou adolescente, mas também os familiares diante dos problemas encontrados.

Para as mães, as atitudes inadequadas dos filhos são uma tentativa de conquistar um espaço entre os colegas, uma vez que têm baixa auto-estima e não sabem como lidar com sua aparência diferente. Observa-se um interesse dessas mães em mudar essa situação e conseguir uma melhor aceitação social de seus filhos. O contato com professores e dirigentes das escolas é uma estratégia que usam para avançar nesta conquista. Referem encontrar nos mesmos, na maioria das vezes, apoio e compreensão.

A escola como ambiente (*des*) favorável para promoção da saúde bucal

A vida escolar da criança com fissura labiopalatal pode representar uma forte influência com relação à saúde bucal. No ambiente escolar existe tanto o aspecto favorável para a promoção da saúde, quanto a face desfavorável para a mesma. As entrevistadas evidenciam duas formas das escolas influenciarem na saúde bucal de seus filhos: a orientação de higiene bucal e o controle dos alimentos comercializados nas escolas ou nas proximidades.

A instituição escolar, ao abrir as portas para a atuação do cirurgião-dentista e profissionais auxiliares, visando à realização de atividades de cunho educativo-preventivo, atua de maneira positiva em comportamentos e atitudes benéficos para manutenção de um adequado quadro de saúde bucal. As atividades preventivas são realizadas em algumas cidades com as crianças que frequentam as séries iniciais do ensino fundamental. Existe o reconhecimento e interesse por parte de mães participantes da pesquisa a respeito da atuação positiva da equipe de saúde bucal nas instituições de ensino. No entanto, com a progressão escolar, fica a incerteza sobre o acesso à atuação odontológica preventiva:

“... eles vão, é um grupo da saúde bucal. Eles entregam uma escovinha para cada criança, e depois eles fazem o flúor nos dentinhos. Quando a M. estava no primário eles faziam esse trabalho periodicamente na escolinha. Era muito legal... Eu acho que eles fazem bastante palestra de conscientização para as crianças, sobre a escovação e os cuidados com os dentinhos. Agora no ginásio... eu não sei se eles tiveram.” (e 9)

Por outro lado, algumas escolas, além de não contarem com a ação de equipes de saúde bucal, nem desenvolverem atividades de higiene bucal durante o período de permanência na instituição, apresentam um agente negativo para a saúde, o qual é representado pelas cantinas, onde são comercializados alimentos desfavoráveis para o desenvolvimento de doenças como a cárie dentária.

Embora ocorra a necessidade de separação de seus filhos diante da saída para a escola, de certo modo, as mães reconhecem e preocupam-se com o controle da dieta, quando distantes da criança, mediante o risco que o consumo desregrado de certos alimentos pode causar. Tal fato pode ser evidenciado pelo seguinte relato:

“... se der dinheiro para ela, ela compra na escola. Por isso que a gente não dá mais, porque ela compra o que ela quer na escola. Compra bala, chicletes, essas coisas assim que prejudicam os dentes...” (e 6)

A preocupação com a higiene bucal em crianças com fissura tem um destaque especial para essas mães, que vem lidando com a mesma desde o nascimento do filho, esperando que a escola seja um apoio na efetuação da higiene, especialmente por reconhecerem a dificuldade que são estes cuidados, tanto na situação especial de seus filhos, quanto pela falta de educação mais efetiva voltada para a promoção da saúde.

O apoio da escola e seus atores nos cuidados com a saúde

Obter o apoio da escola no processo de inclusão social de seus filhos e nos cuidados com a reabilitação é uma preocupação constante para as mães de crianças com fissura que integraram o estudo. A escola é reconhecida por elas como uma das poucas fontes de apoio que encontram.

A longa jornada em busca da reabilitação exige das mães e dos pacientes inúmeras consultas em variadas áreas, incluindo a odontologia. Somam-se às consultas de rotina, a realização de exames complementares tais como radiografias, e ainda há os retornos referentes ao tratamento odontológico e à realização dos procedimentos cirúrgicos. Várias alterações na rotina escolar acabam ocorrendo. Neste sentido, as mães referem certa ansiedade acerca da compreensão da escola, representada pelos dirigentes e professores, devido o tratamento que seus filhos precisam realizar. O apoio e a colaboração dessas pessoas envolvidas com a criança no processo de ensino-aprendizagem é essencial. De maneira geral, elas têm recebido este apoio:

“... todas as professoras foram boas. Ela fez a cirurgia do enxerto ósseo, que ela ficou trinta dias afastada e elas ajudaram bastante. Mandaram as coisas para ela fazer em casa, as provas, as matérias, facilitou bastante.” (e 8)

É importante enfatizar, como já referido anteriormente, que o início da vida escolar pode realçar a presença de um problema funcional comum decorrente da fissura labiopalatal, ou seja, a dificuldade na comunicação. Tal fato traz um importante conflito para as mães e seus filhos, sendo este um foco de preocupação. O encaminhamento para terapia fonética é outra forma de apoio recebido da escola e expressa um importante avanço na integração social dessas crianças.

“... a escola conseguiu, a diretora. Daí agora ele começou fazer fono, vai fazer fono para ver se ele se desenvolve mais, porque ele não quer falar com a professora... Daí para ele se desenvolver mais, ela ia conseguir para ele fazer aulas de judô lá também. ” (e 1)

Ocorre, portanto, casos de atuação positiva da escola e pessoas envolvidas para o progresso da reabilitação e os cuidados necessários para o sucesso da mesma, conforme relatado pelas integrantes do estudo.

DISCUSSÃO

A descoberta da gravidez leva os pais a sonharem com o futuro filho e, dificilmente, os mesmos pensam na possibilidade de virem a ter uma criança com anomalia. Sendo assim, uma eventualidade desconhecida na gestação torna-se uma realidade dura para ser absorvida. A surpresa do nascimento de uma criança com deficiência causa grande impacto emocional em seus pais, mas este pode ser atenuado pela forma como a família se organiza, tendo suporte necessário para absorver este impacto da melhor forma possível²¹.

Após o nascimento, a criança com fissura labiopalatal inicia uma longa jornada na busca pela reabilitação, sendo submetida ao tratamento desde o início de sua vida. O processo de reabilitação, incluindo as diversas etapas cirúrgicas, a realização do tratamento ortodôntico e da terapia fonética, será dependente de um adequado quadro de saúde bucal. Nesta busca pela reabilitação, juntamente a esta criança, sua mãe é envolvida, ficando com a maior parte da responsabilidade pelos cuidados. Esta situação é sustentada culturalmente, pois as mulheres são as principais cuidadoras em situações de saúde/doença²². Concordam Neves e Cabral²³, enfatizando que a mulher assume o papel de cuidadora da criança, em particular daquelas com necessidades especiais de saúde, dedicando-se integralmente aos cuidados das mesmas.

Caminha⁷ alerta ser marcante a solidão, a fragilidade e o desamparo quase palpáveis com que estas famílias enfrentam a reabilitação de seus filhos. Fica evidente a importância de que os profissionais das diversas áreas envolvidas com a reabilitação trabalhem de maneira integrada, com o intuito de oferecer ao paciente e seus familiares o melhor tratamento. Estes profissionais devem buscar apoio junto às redes sociais significativas da criança com fissura labiopalatal.

Autores destacam a importância do suporte social como um elemento de promoção da saúde para crianças¹⁹. Este se refere ao companheirismo e ao suporte prático, informacional e a estima derivada da interação entre indivíduos com sua rede social, que envolve amigos, conhecidos e familiares. Sendo assim, o suporte social proporcionado pelos ambientes onde as crianças vivem é fundamental na construção de sua saúde.

Nesse contexto, e com a intenção de amenizar a desgastante vivência em busca da reabilitação, surge a necessidade de se conhecer a respeito da socialização da criança com fissura labiopalatal. A vida escolar destas crianças pode proporcionar possibilidades de contribuir nos cuidados com a saúde. O início escolar constitui um momento de grande importância de integração ao meio social para o paciente com fissura labiopalatal e para as pessoas a sua volta, tendo conseqüências no planejamento e no desenvolvimento do tratamento²⁰. No entanto, o início da vida escolar traz um importante conflito para estas crianças. O preconceito é vivenciado em muitos casos, sendo fonte de preocupação para as mães. Inicia-se uma luta com o intuito de vencer o constrangimento e o preconceito.

Por vezes, este preconceito irá fazer a criança sentir-se envergonhada e inferiorizada. Ao ter ciência sobre situações como esta, os profissionais envolvidos com o tratamento podem contribuir com atitudes que amenizem estas situações desfavoráveis. O suporte de pessoas importantes da família, na escola e na comunidade pode levar a um encorajamento, reforçando a autoconfiança e o bem-estar¹⁹, tendo conseqüências benéficas na saúde. A observação do preconceito demonstra a importância de esclarecimentos sobre a fissura labiopalatal nas instituições escolares e comunidades, desmistificando estas pessoas e contribuindo para sua saúde e bem-estar⁷.

O apoio da instituição escolar e pessoas envolvidas nas mesmas tais como professores e diretores, podem contribuir sobremaneira na reabilitação, pois esta exige inúmeros afastamentos da escola, em virtude do comparecimento em consultas de diversas especialidades e na realização de exames complementares pertencentes ao longo processo reabilitador⁷. A não compreensão por parte de professores pode ser mais um fator gerador de estresse na vida da criança e de seus pais, sendo prejudicial ao bem-estar dos mesmos. Por outro lado, não somente a compreensão, mas também o desenvolvimento de práticas com intenção de auxiliar no desenvolvimento da criança também terão influência positiva na reabilitação e cuidados com a saúde.

A literatura demonstra a presença de vários fatores biológicos de risco para o desenvolvimento de doenças bucais, em especial a cárie e a doença periodontal em pacientes com fissura labiopalatal^{13,14,15}. Isto acaba por implicar em alta prevalência destas doenças nestas pessoas^{9,10,11}. Portanto, outro aspecto positivo na vida escolar da criança com fissura labiopalatal diz respeito à participação em atividades preventivas coletivas relacionadas com a saúde bucal. A entrada da equipe de saúde bucal na Estratégia de Saúde da Família em muitas

idades levou ao desenvolvimento de atividades benéficas, pertencentes ao paradigma da promoção da saúde. A incorporação da odontologia na Saúde da Família e o programa “Brasil sorridente” trouxeram uma nova visão humanista do acolhimento e atenção à saúde, com ênfase no trabalho interdisciplinar²⁴. A atenção básica em saúde bucal foi ampliada por estas equipes de saúde bucal, possibilitando a ampliação das ações de promoção à saúde bucal²⁵. Conforme observado em alguns relatos das participantes, algumas instituições escolares são contempladas por tais ações.

Por outro lado, algumas cidades além de não contarem com este atendimento benéfico com relação à saúde bucal, apresentam em instituições escolares um aspecto negativo relacionado com o comércio de alimentos desfavoráveis para a saúde. De certo modo, a criança pode habituar-se a estes alimentos desfavoráveis desde os primeiros meses de vida, por ser comum a oferta de sacarose em mamadeiras pelos pais, com intuito de que a criança atinja peso corpóreo para realização das cirurgias reparadoras de lábio e/ou palato¹⁶. O paladar da criança habituado com a sacarose torna-se de difícil modificação⁹. Por vezes, o consumo de doces e alimentos desfavoráveis para a saúde é favorecido pelos próprios pais ou parentes, como uma maneira de compensar as dificuldades que a criança passa. Entretanto, a qualidade da dieta é fator de risco não apenas para a cárie dentária, mas também para outras alterações como o sobrepeso e a obesidade, cada vez mais comuns no universo infantil²⁶. Estas alterações podem levar a outras mais sérias na vida adulta, tais como diabetes e hipertensão. A escola, portanto, deveria organizar-se de maneira que fosse evitada a comercialização de alimentos prejudiciais à saúde, seguindo legislação existente, contribuindo para o combate de doenças.

A fase da adolescência por si só é permeada por conflitos e mudanças de comportamento. A presença da fissura labiopalatal pode estar relacionada com sentimentos de inferioridade, que podem se agravar na adolescência, por ser um período com amplas e profundas mudanças psicossomáticas. Os sujeitos com fissura labiopalatal enfrentam muitas barreiras para atingir um desenvolvimento psicológico satisfatório²⁷. Estas barreiras, associadas com o desejo por um corpo perfeito, imagem por vezes imposta pela sociedade, podem influenciar na auto-imagem e na auto-estima. A baixa auto-estima pode influenciar também nos cuidados com a saúde. Diante da complexidade e das diversas emoções presentes nesta fase da vida, fica evidente a importância de que os profissionais envolvidos com a reabilitação e pessoas de convivência estejam dispostos a auxiliar crianças,

adolescentes e familiares através de escuta e apoio, contribuindo para o enfrentamento de situações adversas tais como os episódios de preconceito e violência escolar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A socialização da criança com fissura labiopalatal, incentivada com o início da vida escolar, traz à tona novos temores relacionados com o preconceito e a aceitação desta criança no meio social. A inclusão deve ter sentido amplo, direcionando a atenção também para o meio em que esta criança está inserida. Este processo de inclusão e aceitação pode contribuir para o êxito no planejamento e no decorrer do tratamento reabilitador.

Embora se trate de uma fase conflituosa, a vida escolar e pessoas envolvidas podem atuar como uma parceria positiva para a promoção da saúde e para o sucesso da reabilitação e para o bem-estar da criança e do adolescente com fissura, o que irá também contribuir para sua qualidade de vida e integração na sociedade. Na perspectiva da integralidade da atenção e com o intuito de promover saúde, acredita-se na contribuição deste trabalho, como a geração de um recurso que sensibilize o profissional de saúde, ampliando o conhecimento sobre a jornada que as pessoas com fissura labiopalatal cumprem em sua busca pelo viver saudável.

REFERÊNCIAS

1. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1979.
2. Neville BW. Defeitos do desenvolvimento da região maxillofacial e oral. In: _____. *Patologia oral e maxilofacial*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2004. p. 2-47.
3. Leite ICG, Paumgartten FJR, Koifmann S. Fendas orofaciais no recém-nascido e o uso de medicamentos e condições de saúde materna: um estudo de caso-controle na cidade do Rio de Janeiro. *Rev Bras Matern Infant* 2005; 5(1):35-43.
4. Rezende KMPC, Zöllner MSAC. Ocorrência das fissuras labiopalatais no município de Taubaté nos anos de 2002 e 2006. *Pediatria* 2008; 30(4):203-7.
5. Coutinho ALF, Lima MC, Kitamura MAP, Pereira RM, Ferreira Neto J. Perfil epidemiológico de portadores de fissuras orofaciais atendidos

em um centro de referência no nordeste do Brasil. *Rev Bras Saúde Mater Infant* 2009; 9(2):149-56.

6. Graciano MIG, Tavano LDA, Bachega MI. Aspectos psicossociais da reabilitação. In: Trindade IEK, Silva Filho OG. *Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar*. São Paulo: Santos; 2007. p.311-33.

7. Caminha MI. *Fissuras e cicatrizes familiares: dinâmica relacional e a rede social significativa de famílias com crianças com fissura labiopalata* [dissertação]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2008.

8. Silva CM. *Avaliação das condições bucais de pacientes com fissura labiopalatal participantes de um programa de manutenção da saúde bucal*. [Dissertação]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2006.

9. Castilho ARF, Neves LT, Carrara CFC. Evaluation of oral health knowledge and oral health status in mothers and their children with cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofac J* 2006; 43:726-30.

10. Stec-Slonicz M, Szczepanka J, Hirschfelder U. Comparison of caries prevalence in two populations of cleft patients. *Cleft Palate J* 2007; 44(5):532-7.

11. Stec M, Szczepanka J, Pypec J, Hirschfelder U. Peridontal status and oral hygiene in two populations of clefts patients. *Cleft Palate J* 2007; 44(1):73-8.

12. Tortora C, Meazzini MC, Garattini G, Brusati R. Prevalence of abnormalities in dental structure, position, and eruption patterns in a population of unilateral and bilateral cleft lip and palate patients. *Cleft Palate J* 2008; 45(2):154-62.

13. Gomes AC, Gomide MR, Neves LT. Enamel defects in maxillary central incisors of infants with unilateral cleft lip. *Cleft Palate J* 2009; 46(4):420-4.

14. Zhu WC, Xiao J, Wu J, Li JJ. Caries experience in individuals with cleft lip and/or palate in China. *Cleft Palate-Craniofac J* 2010; 47(1):43-7.

15. Brasil JMP, Pernambuco RA, Dalben GS. Suggestion of an oral hygiene program for orthodontic patients with cleft lip and palate: findings of a pilot study. *Cleft Palate Craniofac J* 2007; 44(6):595-7.

16. Dalben GS, Gomide MR, Costa B. Breast-feeding and sugar intake in babies with cleft lip and palate. *Cleft Palate J* 2003; 40(1):84-7.
17. Cardoso MSO, Caldas Jr. AFC, Jovino-Silveira RC. Saúde bucal e qualidade de vida em pacientes fissurados. *Rev Int Odonto-Psicol Odontol Pacientes Espec* 2005; 1(1):92-8.
18. Bradbury E. Growing up with a cleft: the impact on the child. In: Watson ACH. *Manegement of cleft lip and palate*. London: Whurr; 2001. p. 365-77.
19. Moysés ST, Rodrigues CS. Ambientes saudáveis: uma estratégia de promoção da saúde bucal em crianças. In: Bönecker MJ. *Promovendo saúde bucal na infância e adolescência: conhecimentos e práticas*. São Paulo: Editora Santos; 2002. p.81-96.
20. Miguel LCM, Locks A, Prado ML'. O relato das mães quando do início escolar de seus filhos portadores de má formação labiopalatal. *RSBO* 2009; 6(2):155-61.
21. Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Rev C S Col* 2008; 13(Supl 2): 2065-73.
22. Gonçalves LHT, Alvarez AM, Sena ELS, Santana LWS, Vicente FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto contexto – enferm* 2006; 15(4):570-7.
23. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais em saúde. *Texto Contexto Enferm* 2008; 17(3):552-60.
24. Gomes D, Da Ros MA. A etiologia da cárie no estilo do pensamento da ciência odontológica. *Rev C S Col* 2008; 13(3):1081-90.
25. Pucca Jr. GA. A política nacional de saúde bucal como demanda social. *Rev C S Col* 2006; 11(1):243-6.
26. Traebert J, Moreira EAM, Bosco VL, Almeida ICS. Transição alimentar: problema comum à obesidade e à cárie dentária. *Rev Nutr* 2004; 7(2):247-53.
27. Andrade D, Angerami ELS. A auto-estima em adolescentes com e sem fissuras de lábio e/ou palato. *Rev latino-am Enfermagem* 2001; 9(6):37-41.

3.3 Manuscrito 3:

O APOIO PARA O CUIDADO COM A SAÚDE BUCAL DE CRIANÇAS COM FISSURA LABIOPALATAL

THE SUPPORT FOR CARING OF LIP AND PALATE CLEFT CHILDREN

RESUMO

O propósito deste estudo foi identificar dificuldades e discutir a necessidade de apoio para o cuidado com a saúde bucal de crianças com fissura labiopalatal participantes de um programa de promoção da saúde. A pesquisa teve caráter exploratório descritivo, com abordagem qualitativa, realizada no Serviço de Odontopediatria de um núcleo para atendimento de pessoas com anomalias craniofaciais de uma universidade do sul do Brasil. Para coleta das informações foram feitas entrevistas semi-estruturadas com 15 mães de crianças com fissura labiopalatal. A análise dos textos das entrevistas foi fundamentada na técnica de análise temática, pertencente à análise de conteúdo proposta por Bardin (1979)¹. Foram identificadas três categorias temáticas centrais: Dificuldades e necessidade de apoio para o cuidado; o apoio familiar; o apoio de profissionais e serviços. São muitas as dificuldades presentes para o cuidado com a saúde bucal de crianças com fissura. Há desconhecimento sobre as fissuras labiopalatais e seu tratamento, sendo necessários mais estudos que abordem essas crianças e suas famílias que considerem a integralidade de atenção à saúde.

PALAVRAS-CHAVES: Fissura labial, Fissura palatina, Saúde bucal, Reabilitação, Apoio Social, Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

The purpose of this study was to identify problems and to discuss the support for caring of lip and palate cleft children that have participated of an oral health program. This study had an exploratory and descriptive character and used a qualitative approach. It was accomplished by Pediatric Dentistry Service for Patients with Facial Deformities in a University from south of Brazil. To collect information, semi-structured interviews were applied to fifteen lip and palate cleft children mothers

that were participating of oral health control program. The analysis of interviews was based on the thematic analysis technique (Bardin, 1979)¹. It was possible to identify three thematic main categories: Problems and necessities of supporting for caring; familial support; support for professional and services. There is lack of knowledge on lip and palate clefts and its treatment, and it is necessary more studies to approach children and families regarding the integrality of health care.

KEY-WORDS: Cleft lip, Cleft palate, Oral health, Rehabilitation, Social Support, Qualitative research.

INTRODUÇÃO

As fissuras labiopalatais, consideradas um problema de saúde pública, estão entre as anomalias craniofaciais mais comuns, acometendo cerca de um para cada 672 nascidos vivos no Brasil². Sua etiologia não se encontra totalmente esclarecida, no entanto, há indícios de que fatores genéticos e ambientais atuem de maneira associada ou não, na ocorrência das mesmas³. O nascimento de um bebê com fissura labiopalatal traz à família novas responsabilidades, as quais vêm permeadas por sentimentos e reações emocionais intensas. A família se depara com dificuldades de adaptação aos cuidados especiais necessários e à reorganização da vida⁴. A reabilitação das pessoas com fissura labiopalatal passa por diferentes etapas, desde o início de sua vida. Durante estes diferentes estágios, de acordo com seu crescimento e desenvolvimento, sobressaem determinados procedimentos e necessidades. Portanto, o processo de reabilitação das fissuras caracteriza-se por ser complexo e extenso, dependendo de diversas áreas profissionais.

As fissuras labiopalatais acarretam em danos estéticos, pois a anomalia está localizada na face, sendo muito visível e atuante nos contatos interpessoais. A cavidade bucal também é envolvida levando a implicações funcionais na respiração, mastigação, deglutição e fonética. Com estes comprometimentos, diante das dificuldades presentes e a ansiedade pela realização dos procedimentos cirúrgicos e das terapias ortodôntica e fonética, os cuidados com a saúde bucal pode não ser prioridade para algumas famílias. Porém, a progressão e o sucesso do processo reabilitador estão relacionados diretamente com a adequada condição bucal. A presença de focos de infecção e as perdas dentárias, além de implicar em desconforto para a pessoa, contra-indicam a realização de procedimentos cirúrgicos, atrasando também as terapias

ortodôntica e fonética. Embora algumas crianças tenham acesso a programas de monitoramento da saúde bucal, visando à promoção da saúde, ocorrem casos de atividade de doenças bucais, como a cárie dentária e a doença periodontal⁵.

A literatura demonstra o comprometimento da saúde bucal em pessoas com fissura labiopalatal desde a primeira infância, até a idade adulta, especialmente com relação às altas prevalências das doenças cárie dentária e periodontal^{6,7}, sendo maior quando comparada com a população sem a anomalia⁸. A anomalia apresenta fatores biológicos de risco ao desenvolvimento de doenças bucais. Há casos em que, com a intenção de que o bebê atinja o peso mínimo para as cirurgias, os pais oferecem mamadeira contendo sacarose. Com a incorporação deste hábito ao paladar da criança torna-se difícil remove-lo, contribuindo para uma dieta desfavorável no que se refere à atividade da cárie⁹. As alterações dentárias de forma, número, estrutura e posição contribuem para o acúmulo de placa^{10,11}. O reparo cirúrgico é um importante fator para o desenvolvimento da cárie⁸. A fibrose cicatricial resultante da cirurgia reparadora de lábio reduz a movimentação labial, dificultando também a higiene bucal de maneira adequada. Ainda, o uso de aparelhos ortodônticos é mais um fator retentivo de placa, que dificulta a higiene bucal¹².

Sob a ótica da promoção de saúde, a relação entre saúde bucal e qualidade de vida tem sido motivo de atenção dos profissionais, principalmente pela relevância da dor de dente e dos impactos físico e psicossocial que ela acarreta na vida das pessoas¹³. A literatura procura relacionar a qualidade de vida de pacientes com fissura labiopalatal com seu quadro de saúde bucal¹⁴.

Além dos fatores biológicos peculiares nestas pessoas, há outros fatores que podem influenciar no cuidado com a saúde bucal. As características sócio-econômicas, psicossociais e o suporte das redes sociais podem influenciar no cuidado com a saúde bucal e na evolução do processo reabilitador. A rede social contribui no apoio emocional, cognitivo e instrumental para a criança enferma e sua família¹⁵. Sendo assim, este apoio é fundamental na adesão ao tratamento e no cuidado com a saúde bucal, favorecendo a reabilitação.

As reflexões a respeito do cuidado com a saúde bucal e sua relação com o fenômeno de cuidar humano são incipientes. O cuidado com a saúde bucal deve ser construído no cotidiano, indo além do espaço-tempo presente, pressupondo uma visão integral do ser humano e das suas relações com outros seres, com a sociedade e com o meio ambiente¹⁶. Reabilitar a pessoa com fissura labiopalatal de maneira

integral envolve um conjunto de ações de atenção à saúde, englobando a promoção, prevenção e assistência. Deve haver cooperação entre os profissionais e os serviços no desenvolvimento integral da pessoa com deficiência, a participação da sociedade e dos reabilitados¹⁷.

Considerando a integralidade na atenção à pessoa com fissura labiopalatal, o objetivo deste trabalho foi identificar dificuldades e discutir o apoio para o cuidado com a saúde bucal de crianças com fissura labiopalatal que participam de um programa de promoção da saúde.

PARTICIPANTES e MÉTODO

Em observância à determinação da Resolução Nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da universidade onde a instituição está localizada, sob o Parecer nº 324/07. Trata-se de uma pesquisa realizada com abordagem qualitativa e caráter exploratório-descritivo. A abordagem qualitativa na área da saúde valoriza e reforça a compreensão a respeito de crenças e comportamentos, porém há escassez de estudos qualitativos relacionados com anomalias craniofaciais. A literatura sugere, portanto, a integração da metodologia qualitativa em pesquisas com pessoas com estas anomalias¹⁸.

O estudo foi realizado com 15 mães de crianças e adolescentes com fissura labiopalatal, atendidas no serviço de Odontopediatria de um núcleo de atendimento a pacientes com anomalias craniofaciais de uma universidade do sul do Brasil. O tamanho da amostra foi definido de acordo com a saturação das informações coletadas. A amostra teve como critérios de inclusão: serem mães de crianças com fissura labiopalatal sem outras anomalias ou patologias associadas como uma forma de evitar que estas influenciassem na atenção e nos cuidados com a saúde bucal; as crianças deviam participar do programa de monitoramento da saúde bucal do núcleo; as crianças deviam ter desenvolvido as doenças cárie e/ou periodontal durante alguma fase do processo reabilitador; terem disponibilidade de tempo; aceitarem participar da pesquisa; apresentarem idade superior a 21 anos para poderem responder legalmente por seus atos; as mães não deviam ter fissura labiopalatal, nem esposo/companheiro com fissura labiopalatal, nem outros filhos com fissura labiopalatal para evitar que a experiência prévia influenciasse no cuidado. Optou-se por realizar o estudo com mães devido serem as mesmas, na maior parte dos casos, as responsáveis pelos cuidados e acompanhamento dos filhos nos

atendimentos das variadas áreas profissionais envolvidas na reabilitação. Para preservar a identidade das participantes, utilizou-se a numeração de 1 (um) a 15 (quinze) em cada uma das entrevistas.

O núcleo onde foi realizada a pesquisa tem como objetivo a atenção integral ao paciente com deformidade facial. Entre os serviços oferecidos está o atendimento odontológico, realizado por estagiários acadêmicos do curso de graduação em Odontologia da universidade. Após o término do tratamento odontológico, os pacientes são convidados a participar de consultas com o intuito de monitoramento das condições bucais. Estas consultas de retorno são agendadas conforme a necessidade de cada pessoa, suas condições para o comparecimento ao núcleo e as possibilidades de agendamento do serviço.

Para a coleta dos dados, utilizou-se a técnica da entrevista semi-estruturada, proporcionando flexibilidade na obtenção das informações. As entrevistas com as mães foram realizadas em salas reservadas do Departamento de Odontologia da universidade, o que favoreceu o diálogo entre participantes e entrevistadora. Previamente ao início da entrevista, foram explicados os objetivos do estudo e solicitava-se a autorização da participante, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Após a autorização, iniciava-se a entrevista, gravada com o auxílio de equipamento digital. As entrevistas foram realizadas enquanto as mães acompanhavam seus filhos no momento da consulta odontológica.

A análise das informações coletadas foi fundamentada na técnica de análise temática, pertencente à análise de conteúdo proposta por Bardin (1979)¹. O material foi transcrito e analisado, tendo como etapas: leituras repetitivas visando à apreensão global do material; codificação das falas buscando destacar as unidades de significado que emergiram das falas das entrevistadas; organização e seleção dos códigos mais expressivos e que ajudavam a responder à pergunta de pesquisa; e a elaboração das categorias a partir da interpretação do significado dos códigos.

RESULTADOS

A idade das mães variou de 25 a 55 anos e dos filhos com fissura variou de 5 a 15 anos. Todos já haviam realizado as cirurgias primárias de queiloplastia e palatoplastia, e participavam do programa de monitoramento da saúde bucal do núcleo. As famílias eram oriundas de diferentes regiões do estado de Santa Catarina, apresentavam renda

familiar de até 6 salários mínimos, e com relação à atenção à saúde no momento da pesquisa, eram dependentes exclusivamente do Sistema Único de Saúde.

Com a análise de conteúdo das entrevistas, foram identificadas três categorias temáticas centrais: Dificuldades e necessidade de apoio para o cuidado; o apoio familiar; o apoio de profissionais e serviços

Dificuldades e necessidade de apoio para o cuidado

O nascimento de um bebê com fissura labiopalatal vem permeado por sentimentos e emoções negativas por parte dos familiares, em especial para suas mães. Passados os momentos iniciais da vida do bebê, é necessária uma reorganização para que ocorra o cuidado da criança e sejam tomadas as medidas necessárias para a reabilitação. Todavia, esta reorganização não é uma tarefa fácil, uma vez que mesmo atividades cotidianas passam a representar novas incumbências ou dificuldades. As mães integrantes do estudo indicaram serem diversas as dificuldades e necessidade de apoio. Questões básicas como a alimentação do bebê e a higiene bucal são obstáculos a serem enfrentados. Com o diagnóstico da anomalia surge a necessidade de orientações sobre a mesma e sua reabilitação. Esta, por sua vez, além de implicar em novos gastos, necessita de disponibilidade de tempo, exigindo alterações na vida profissional e pessoal destas mulheres. A deficiência nas informações ou orientações sobre a anomalia, bem como, a insegurança a respeito do tratamento contribuem para o desgaste emocional das mães, dificultando sua atenção com os cuidados básicos. Outros aspectos típicos da infância como a educação e o controle de comportamento do filho com fissura e sua colaboração para o cuidado com a saúde são um desafio em algumas famílias.

A alimentação do bebê gera um foco de preocupações para estas mulheres. Em seu papel de mãe, sentem-se responsáveis pelo compromisso de nutrir seu filho. Ao nascimento deparam-se com a dificuldade na amamentação natural e, quase inevitavelmente e por vezes devido à falta de apoio e informações, recorrem ao aleitamento artificial. Comumente, preocupam-se com possíveis complicações, tais como engasgos e aspirações. Existe também a exigência de o filho obter peso para a realização das etapas cirúrgicas, e assim, o cuidado com a saúde bucal e a influência dos hábitos alimentares desfavoráveis adquire menor importância. A pressão decorrente da necessidade de alimentar seus bebês e a falta de preparo para tal atividade gera preocupação e, em alguns momentos, pode ser fonte de adoecimento dessas mães:

“Ai! Foi horrível... Não podia comer normal. [...] Chorava, e eu desmaiava por cima dela, de doente que eu fiquei de ver ela assim [...] ”
(e 11)

Outro aspecto importante diz respeito à alteração anatômica decorrente da fenda. Surge o temor proporcionado pela diferença presente no filho, que pode dificultar ou mesmo impedir a realização de medidas fundamentais como a realização da higiene bucal e cuidados pós-operatórios.

“Eu tinha medo de tocar e machucar, ele chorava muito. Ele já aproveitava o meu medo e não deixava mesmo (referindo-se à higiene bucal) ”
(e 15)

As mães assumem desde os primeiros dias de vida de seus filhos o comparecimento nas instituições onde ocorrerão os atendimentos das diversas áreas profissionais envolvidas. As mesmas abrem mão de suas próprias necessidades, deixando seus anseios e projetos pessoais e, por vezes, chegam a abandonar seus trabalhos para cuidarem do filho com anomalia, já que a trajetória da reabilitação exige tempo e dedicação.

“A gente corre atrás dos filhos e esquece da gente sabe? Essa é a realidade... ” (e 2)

Ocorrem também as dificuldades financeiras, agravadas ainda mais pelo abandono do trabalho. Embora esteja previsto no sistema público de saúde recurso para tratamento fora de domicílio, este auxílio está presente somente para as famílias que residem fora da região onde está localizada o núcleo. Como a maior parte das famílias é proveniente de classe social desfavorável as despesas com transporte e alimentação também soam como um obstáculo a ser superado. Uma dificuldade que surge, sob o ponto de vista dessas mulheres, são as viagens para deslocamento aos centros de tratamento. Esta condição leva ao cansaço da mesma e da criança, que nem sempre apresenta um comportamento favorável, o que pode ser prejudicial para a adesão ao tratamento da fissura labiopalatal, conforme o relato:

“A dificuldade é vir para cá, porque é longe... perder o dia todo. Sou tratada de manhã e

*depois fico a tarde toda sem fazer nada.”
(suspirando) (e 15)*

Por vezes, pessoas da família nuclear e extensa tentam compensar a presença da anomalia com atitudes permissivas, impedindo comportamentos e hábitos favoráveis à saúde bucal. A falta de controle na alimentação, com excesso de alimentos cariogênicos, são exemplos dessa compensação.

O crescimento da criança traz novos desafios inerentes ao processo de desenvolvimento, com implicações na forma de educar os filhos, exacerbando-se entre aqueles que possuem problemas físicos. Dificuldades e insegurança estão presentes, o que pode afetar o cuidado com a saúde bucal e a colaboração da criança na reabilitação:

*“Estou tentando negociar (referindo-se à chupeta), mas eu tento e tento, e não tem jeito. Eu digo que vou esconder e ela: Se tu der eu vou gritando na ambulância... Eu volto gritando...”
(e2)*

O apoio familiar

O estudo apontou que na maior parte dos casos as mães das crianças com fissura assumem de maneira solitária a trajetória da reabilitação de seus filhos. Mesmo com uma demanda grande de novas atividades e com dificuldades no cotidiano, como referido na categoria anterior, contam com apoio bastante restrito. É como se coubesse somente a ela a responsabilidade do cuidado.

No entanto, em momentos dessa trajetória, algumas mães têm com o apoio da família nuclear, ou seja, do pai da criança e filhos mais velhos. Com relação à família extensa, há a participação positiva de algumas avós que contribuem nas viagens para os atendimentos, com o intuito de amenizar as faltas ao trabalho por parte das mães que continuam trabalhando.

O apoio paterno para a reabilitação da criança se faz presente em situações específicas, porém, sempre cabe às mães uma dedicação maior de tempo e energia. O apoio do esposo é tanto emocional quanto instrumental. O apoio instrumental envolve a realização de alguns procedimentos de cuidado à criança e outros mais indiretos como providenciar o transporte e garantir recursos financeiros para o sustento da família. O apoio emocional envolve, por exemplo, o enfrentamento

do medo de lidar com a criança nos primeiros meses e também o incentivo com relação aos cuidados necessários, especialmente nos procedimentos cirúrgicos, ponto de grande importância para as famílias:

“A gente fazia o curativo em casa, quem fazia era o pai dela, porque ele é mais corajoso para essas coisas do que eu. Eu morria de medo e ele me dizia: Eu vou ter que ir trabalhar e você vai ter que fazer...” (e 8)

Por outro lado, ocorrem casos de rejeição paterna com relação ao filho com anomalia, em decorrência de não compreenderem a origem da mesma, de perceberem a anomalia como uma incapacidade sua de gerar uma criança normal e também do preconceito presente no próprio núcleo familiar.

“A respeito dela, ele rejeitou, e depois a gente se separou. Ele falou que ela é filha do X, meu cunhado. Ela até liga, ele desliga o telefone e pede para não ligar mais.” (e10)

Por vezes, também no núcleo familiar estão presentes atitudes negativas, como por exemplo, questionamento sobre a necessidade de submeter a criança aos procedimentos cirúrgicos. Isto gera um desgaste maior na mãe, que além de não contar com o apoio daqueles que estão mais próximos, ainda precisa lidar com essas demandas de familiares.

“Na época minha filha dizia: Coitadinha! Não vamos operar nada, deixa ela ficar assim mesmo. Eu disse: depois ela vai ficar mocinha, vai se olhar no espelho... A gente vai procurar, a gente vai fazer tudo pro bem dela...” (e 4)

Nem sempre a falta de apoio que essas mães referem gera muitos conflitos nas mesmas, que encaram a situação como parte de sua obrigação materna, não questionando ou procurando mudar a situação. No entanto, isso não torna sua dedicação e apoio irrestrito aos filhos menos difícil, pois precisam se desdobrar, abrir mão de suas próprias necessidades para poderem dedicar quase seu tempo integral a essas crianças. Com o tempo e o crescimento da criança, diminuem os

requerimentos mais específicos, mas nem assim essas mães se afastam ou deixam de dedicar uma atenção especial aos filhos.

O apoio de profissionais e serviços

A necessidade de apoio dos profissionais é indicada em diferentes situações, algumas reconhecidas pelas mães e outras decorrentes de nossa interpretação das situações relatadas.

Na fala das mães que integraram o estudo, percebemos muito mais falta desse apoio do que a presença do mesmo. O atendimento mais consistente e efetivo que recebem são aqueles dispensados pelos profissionais do núcleo. Neste, além do serviço de Odontopediatria prestado por estagiários acadêmicos do curso de graduação em Odontologia, como já referido anteriormente, há também o serviço de Ortodontia, mantido por alunos do curso de pós-graduação em Ortodontia. Outra especialidade odontológica envolvida e oferecida no núcleo é o serviço de Cirurgia Bucomaxilofacial, responsável pelas cirurgias de enxerto ósseo secundário. Por alguns anos, também esteve presente a atuação da psicologia, com o trabalho voluntário de uma profissional e de acadêmicos do curso de graduação em psicologia, realizando atividades em grupos com pais e crianças.

A humanização na atenção à saúde é reconhecida, especialmente na área odontológica. Com pequenos gestos, os cirurgiões-dentistas realizam tentativas de conforto para a criança e sua mãe, com o intuito de superar o medo e a ansiedade, muitas vezes presentes nas oportunidades de atendimento odontológico e na realização da cirurgia de enxerto ósseo secundário.

“Ela estava escutando música no mp3 e o J (cirurgião-dentista) perguntou qual era a música... Na cirurgia, chegou com o notebook dele e falou: - Olha o que eu trouxe para ti. [...] Era a música que ela estava escutando. Tudo isso ajudou. Eu agradeço a Deus esse empenho que vocês têm aqui na universidade. Para mim foi a coisa mais bonita.”
(e 9)

Também associada com a área odontológica há um aspecto positivo, relacionado com a formação do cirurgião-dentista. Acadêmicos que participam do estágio na instituição, tendo a oportunidade de prestar

atendimento para crianças com fissura labiopalatal, após sua inserção no mercado de trabalho, contribuem com o atendimento dessas pessoas nas cidades de origem das mesmas, sendo reconhecido por essas mães.

Em algumas situações as mães contam com apoio de outros profissionais em suas cidades de origem. A psicologia revela indicadores de dificuldades presentes no relacionamento da criança com fissura e seus responsáveis, o que também têm influência nos cuidados com a saúde. Associada com auxílio médico, a psicologia busca interferir positivamente no comportamento da criança e na sua colaboração para o tratamento:

“Ela (psicóloga) quer que marque com neuro, só para ela ter certeza. Mas o que ela vê não tem alteração não. É só comportamento.” (e 11)

A falta de apoio profissional foi bastante expressiva, com lacunas em relação ao apoio informacional, instrumental e emocional. Esta falta de apoio evidenciou a fragilidade dessas mães, crianças e famílias que passam a ter uma situação diferenciada, que requerem tanto um atendimento especializado oferecido pelo núcleo, quanto um atendimento em situações cotidianas que deveriam ser oferecidos na atenção básica.

Além de todo o impacto gerado pela chegada do bebê com fissura labiopalatal, os pais não recebem informações claras e adequadas à sua condição sócio cultural e emocional, demonstrando a lacuna existente no apoio informacional sobre a anomalia. Questões do dia a dia, como a alimentação e a higiene bucal não estão suficientemente claras para os pais. Dúvidas sobre o tratamento da anomalia e até mesmo sobre a sobrevivência do filho geram angústia, aumentando ainda mais a carga de estresse.

Passados os momentos iniciais da vida do bebê, outro aspecto de grande importância para as famílias diz respeito à realização das cirurgias para correção plástica da anomalia. Chama atenção o fato de que até mesmo médicos pediatras tenham dúvidas a respeito da realização dos procedimentos cirúrgicos e sua época mais oportuna, não orientando adequadamente a família, o que pode ser causa de atraso no protocolo da reabilitação. O seguinte relato demonstra esta situação:

“Quando nós chegamos, ela já estava com mais de dois meses. Porque eu levei no

pediatra e ele me disse que isso só havia de mexer quando ela fizesse um ano. Daí as minhas irmãs falaram: não, mas não pode. Aí que eu levei no município vizinho e o doutor de lá que me levou para o Hospital Infantil, e quando ela estava com seis meses é que ela foi operada pela primeira vez.” (e 7)

Também com relação ao apoio instrumental ocorrem falhas na atenção às crianças com fissura e seus pais. Apesar da importância de acompanhamento odontológico ambulatorial, devido à necessidade de condições bucais adequadas para o sucesso da reabilitação, ocorrem vários casos de recusa de atendimento por parte de cirurgiões-dentistas. Algumas mães alegam ter procurado atendimento para seus filhos na cidade de origem através da rede pública de saúde. No entanto, devido à recusa de atendimento por parte do cirurgião-dentista atuante na unidade básica de saúde, no âmbito do SUS, e da dificuldade financeira para o atendimento odontológico privado, a atenção odontológica a nível ambulatorial acaba sendo exclusiva no núcleo, em algumas situações:

“Lá não teve vez, não teve tratamento, não teve nada...” (e1 5)

A falta de harmonia entre as diferentes áreas acarreta em dissonâncias no cuidado com a criança. É preconizado um trabalho interdisciplinar, visando atenção integrada à pessoa com fissura labiopalatal. Nem sempre esta é uma realidade, pois até mesmo a hierarquia dos procedimentos atua como fator de confusão para as mães. As diferentes falas protagonizadas pelos profissionais acarretam em desentendimento e preocupação:

“Tem que fazer como eles mandam, mas a gente não sabe nem o que fazer, porque um diz uma coisa, daqui a pouco já muda, diz o contrário. Sei lá, não dá para entender.” (e 5)

A divisão de trabalho é prejudicial, devendo ser refletida pelos profissionais envolvidos. A falta de consenso entre as áreas é um elemento gerador de estresse, causando maior sobrecarga emocional. A adesão ao tratamento da doença crônica necessita tanto do apoio informacional, quanto do emocional por parte de profissionais. Dessa

maneira evita-se que as relações entre pessoa com fissura e profissionais sejam fragilizadas, o que pode levar a intenção de abandono do tratamento:

“A gente tinha consultado e estava aguardando o carro nos pegar e ele disse: Ah mãe! Quem sabe nós vamos parar de vir, quem sabe a gente não vem mais. [...] Ele está meio desanimado que só...” (e 5)

DISCUSSÃO

O fenômeno da gestação leva os pais a sonharem com o filho que está sendo gerado e, dificilmente, estes pensam na possibilidade de virem a ter uma criança com má formação. Uma eventualidade desconhecida na gravidez torna-se muitas vezes uma realidade dura para ser absorvida. A surpresa do nascimento de uma criança com deficiência causa grande impacto emocional aos pais, mas este pode ser atenuado pela maneira como a família se organiza e com o apoio que recebe para absorver este impacto da melhor forma possível¹⁹. As fissuras com envolvimento de lábio podem ser detectadas previamente ao nascimento através de exames, porém, este achado não é corriqueiro, ficando por vezes ao plano da sorte o diagnóstico precoce da anomalia. Para Caminha (2008)²⁰, tal situação trata-se de um paradoxo, pois, grandes avanços científicos e tecnológicos são alcançados na área da saúde. No entanto, o presente estudo apresenta sinais de precariedade tanto com relação ao acolhimento quanto ao atendimento para a criança com a anomalia e sua família, desde a maternidade.

A reabilitação da má formação exige dedicação e colaboração tanto da criança quanto de seus responsáveis. Desde os primeiros dias de vida, a criança com fissura labiopalatal é submetida a uma longa jornada em busca do tratamento. Seus pais são envolvidos, ficando geralmente com a mãe a maior parte da responsabilidade pelos cuidados. De maneira particular, a mãe da criança com necessidades especiais em saúde assume o papel de principal cuidadora, dedicando-se por vezes exclusivamente aos seus cuidados²¹. Estas mulheres merecem um olhar mais atento e espaço para diálogo, sendo envolvidas no tratamento de seus filhos, já que a integralidade da assistência amplia seu foco para o contexto e a família²².

Embora se trate de uma anomalia de alta prevalência no Brasil, há episódios de falta de esclarecimentos aos familiares desde a maternidade, podendo representar desconhecimento ou despreparo de profissionais de saúde para lidar com a anomalia e seu tratamento. Os profissionais das diversas áreas devem estar bem preparados tanto para o diagnóstico, quanto para o atendimento destas pessoas²³. O saber deficiente leva à desinformação para a família e gera angústia especialmente para as mães. Questões do cotidiano como a maneira de alimentar⁹ ou, até mesmo a sobrevivência, podem ser fontes de dúvida. Outrossim, o estudo demonstra que as informações referentes ao tratamento, em especial sobre realização das cirurgias e sua melhor época de realização, bem como, a referência para instituições onde sejam realizados cuidados necessários são falhas.

Um ponto crítico referido pelas mães no cuidado com essas crianças são as atitudes e as falas dos diferentes profissionais envolvidos durante o tratamento da fissura labiopalatal. A conduta prescrita pelos profissionais, em aparente desacordo, acaba por gerar situações conflituosas e até mesmo contribuir de maneira negativa na adesão ao tratamento. Apesar de ser um tratamento bastante prolongado, atingindo em muitas situações a idade adulta, parece haver pouco suporte emocional, instrumental e cognitivo para estas pessoas e familiares, fato também observado por Caminha (2008)²⁰. Informações que proporcionem segurança para as famílias favorecem maior participação no tratamento de seus filhos, contribuindo no enfrentamento da reabilitação²⁴, e também na colaboração referente ao controle da saúde bucal.

Nas pessoas com fissura labiopalatal estão presentes alterações no complexo bucomaxilofacial, inerentes à anomalia. Alterações dentárias, fibrose cicatricial, aparelhos ortodônticos são características que contribuem para o acúmulo de placa^{10,11,12}. Estas diversidades podem ser fonte de rejeição destas pessoas por parte do cirurgião-dentista⁵. Tal situação pode ser causada por limitações quanto ao ensino sobre necessidades especiais em saúde, particularmente na área odontológica²⁵. A recusa do atendimento vem reforçar a importância de uma maior divulgação da temática das fissuras nas universidades e na sociedade de um modo geral, minimizando o penoso impacto pelo qual passam as crianças e familiares.

Os cirurgiões-dentistas devem contribuir sobremaneira no atendimento das pessoas com fissura labiopalatal²⁶. Os procedimentos considerados da atenção básica, tais como procedimentos restauradores, exodontias não complexas e procedimentos preventivos poderiam ser

executados nas cidades de origem das crianças, evitando assim, afastamento do trabalho da mãe, faltas escolares, gastos financeiros e desgaste físico e emocional oriundo das viagens para deslocamento até o Núcleo. Um aspecto importante é que a instituição onde foi realizado o estudo é pertencente a uma universidade, sendo o atendimento realizado por acadêmicos, sob a supervisão de professores. Destaca-se aqui a importância no que diz respeito à formação de profissionais que participam das atividades no núcleo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste trabalho teve como característica dar voz às mães das crianças com fissura participantes de um programa de monitoramento da saúde bucal. São mulheres que, de modo quase incansável e com resiliência, seguem lutando pelo viver saudável de seus filhos, uma jornada permeada por muitas dificuldades, iniciada ao nascimento que alcança o final da adolescência. Portanto, o apoio social é fundamental para amenizar o impacto e auxiliar no ajustamento social e na qualidade de vida das crianças e familiares. A complexidade da reabilitação exige uma série de cuidados para os quais essas mães não estão preparadas, requerendo a atuação efetiva e contínua dos profissionais.

A formação dos profissionais das diversas áreas envolvidas merece reflexão no que diz respeito a este tipo de anomalia, de modo a preparar estes profissionais para o acolhimento e uma visão integrada destas pessoas, propiciando o apoio necessário. Por vezes, os sentimentos e sacrifícios que a família faz em busca da reabilitação não são considerados. Deve-se então extrapolar os limites da boca e tratar a pessoa como um todo, reconhecendo seus anseios e respeitando suas características biopsicossociais, para contribuir da melhor maneira possível na reabilitação e na integração social.

REFERÊNCIAS

Bardin, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70. 1979. 230p.
Rezende KMPC, Zollner MSAC. Ocorrência das fissuras labiopalatais no município de Taubaté nos anos de 2002 e 2006. *Pediatria* 2008; 30(4):203-7.

Leite ICG, Paumgarten FJR, Koifmann S. Fendas orofaciais no recém-nascido e o uso de medicamentos e condições de saúde materna: um estudo de caso-controle na cidade do Rio de Janeiro. *Rev Bras Matern Infant* 2005; 5(1):35-43.

Carvalho APB, Tavano LD. Avaliação dos pais diante do nascimento e tratamento dos filhos portadores de fissura labiopalatal, no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo – Bauru. *Pediatria Moderna* 2000; 36(12):842-7.

SILVA CM. *Avaliação das condições bucais de pacientes com fissura labiopalatal participantes de um programa de manutenção da saúde bucal* [Dissertação]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2006.

Stec M, Szczepanska J, Pyper J, Hirschfelder U. Peridontal status and oral hygiene in two populations of clefts patients. *Cleft Palate-Craniofac J* 2007; 44(1):73-8.

Mutarai T, Rittjasol W, Hunsrisakhun J. Factors influencing early childhood caries of cleft lip and/or palate children aged 18 to 36 months in southern thailand. *Cleft Palate-Craniofac J* 2008; 45(5):468-72.

Zhu WC, Xiao J, Wu J, Li JJ. Caries experience in individuals with cleft lip and/or palate in China. *Cleft Palate-Craniofac J* 2010; 47(1):43-7.

Dalben GS, Costa B, Gomide MR. Breast-feeding and sugar intake in babies with cleft lip and palate. *Cleft Palate J* 2003; 40(1):84-7.

Tortora C, Meazzini MC, Garattini G, Brusati R. Prevalence of abnormalities in dental structure, position, and eruption patterns in a population of unilateral and bilateral cleft lip and palate patients. *Cleft Palate-Craniofac J* 2008; 45(2):154-62.

Gomes AC, Gomide MR, Neves LT. Enamel defects in maxillary central incisors of infants with unilateral cleft lip. *Cleft Palate J* 2009; 46(4):420-4.

Brasil JMP, Pernambuco RA, Dalben GS. Suggestion of an oral hygiene program for orthodontic patients with cleft lip and palate: findings of a pilot study. *Cleft Palate Craniofac J* 2007; 44(6):595-7.

Barreto EPR, Oliveira CS, Paiva SM, Pordeus IA. Qualidade de vida infantil: influência dos hábitos de higiene bucal e do acesso aos serviços odontológicos. *J Bras Odontoped Odontol Bebê* 2004; 7(39):453-60.

Geels LM, Kieffer JM, Hoogstraten J, Prah-Andersen B. Oral health – related quality of life of children with craniofacial conditions. *Cleft Palate-Craniofac J* 2008; 45:461-7.

Garcia A. Relacionamento interpessoal e a saúde da criança: o papel de apoio à família da criança enferma. *Pediatria Moderna* 2005; 41(2):90-3.

Mello ALSF, Erdmann AL, Moysés SJ. O cuidado à saúde bucal na perspectiva das melhores práticas. In: Sousa FGM, Koerich MS. (Org.). *Cuidar-cuidado: reflexões contemporâneas*. Florianópolis: Papa-livro, 2008, p. 91-109.

Graciano MIG, Tavano LDA, Bachega MI. Aspectos psicossociais da reabilitação. In: Trindade IEK, Silva Filho OG. *Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar*. São Paulo: Santos; 2007. p.311-33.

Nelson PA, Hons BA. Qualitative approaches in craniofacial research. *Cleft Palate-Craniofac J* 2009; 46(3):245-51.

Falkenback AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Rev C S Col* 2008; 13(Sup 2):2065-73.

Caminha MI. *Fissuras e cicatrizes familiares: dinâmica relacional e a rede social significativa de famílias com crianças com fissura labiopalata*. [Dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2008.

Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais em saúde. *Texto Contexto Enferm* 2008; 17(3):552-60.

Wegner W, Pedro ENR. Concepções de saúde sob a ótica de mulheres cuidadoras-leigas acompanhantes de crianças hospitalizadas. *Rev Latino-am Enfermagem* 2009; 17(1):88-93.

Coutinho ALF, Lima MC, Kitamura MAP, Pereira RM, Ferreira Neto J. Perfil epidemiológico de portadores de fissuras orofaciais atendidos em um centro de referência no nordeste do Brasil. *Rev Bras Saúde Mater Infant* 2009; 9(2):149-56.

Knapke S, Bender P, Prows C, Schultz J. Parental perspectives of children born with cleft lip and/or palate: a qualitative assessment of suggestions for health care improvements and interventions. *Cleft Palate-Craniofac J* 2009; 46(.

Smitley MG, Waldman HB, Perlaman SP, Ocanto RA. Latin American and Caribbean dental schools: teaching about special needs. *Rev Panam Salud Publica* 2009; 25 (4): 322-7.

Rivkin CJ, Keith O, Crawford PJM, Hathorn IS. Dental care for the patient with a cleft lip and palate. Part 1: From birth to the mixed dentition stage. *British Dental J* 2000; 188(1):131-4.

4 BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70. 1979. 230p.

BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: Um manual prático**. Petrópolis: Vozes. 2008. 7 ed. 516 p.

BRASIL, J. M. P.; PRENAMBUCO, R.A.; DALBEN, G.S. Suggestion of an oral hygiene program for orthodontic patients with cleft lip and palate: findings of a pilot study. **Cleft Palate Craniofac J.** v.44, n.6, p.595-597. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

CARIOLA, T. C.; SÁ, A. E. F. Atitudes e reações emocionais de pais com o nascimento de uma criança portadora de fissura labiopalatal. **Pediatria Moderna**. v. 26, n.6, p.489-494, 1991.

CAMINHA, M. I. **Fissuras e cicatrizes familiares: dinâmica relacional e a rede social significativa de famílias com crianças com fissura labiopalata**. [Dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2008.

CARDOSO, M. S. O.; CALDAS JR., A. F. C.; JOVINO-SILVEIRA, R. C. Saúde bucal e qualidade de vida em pacientes fissurados. **Rev Int Odonto-Psicol Odontol Pacientes Espec.**, v.1, n.1, p.92-98, jan./mar. 2005.

CASTILHO, A. R. F; NEVES, L. T.; CARRARA, C. F. C. Evaluation of oral health knowledge and oral health status in mothers and their children with cleft lip and palate. **Cleft Palate-Craniofac J.** v. 43, n.4, p.726-730. 2006.

DALBEN, G. S. et al. Breast-feeding and sugar intake in babies with cleft lip and palate. **Cleft Palate Craniofac J.**, v.40, n.1, p.84-87, Jan. 2003.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. Porto Alegre: Artmed. 2006.

FERREIRA, M. A. F.; LEITE, I. C. G. As fissuras labiopalatais. In: FERREIRA, M. A. F.; RONCALLI, A. G.; LIMA, K. C. **Saúde bucal coletiva: conhecer para atuar**. Natal, RN: UFRN, 2004. cap. 9, p. 149-159.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed. 2009.

FRANÇA, C. M. C.; LOCKS, A. Incidência das fissuras lábio-palatinas de crianças nascidas na cidade de Joinville (SC) no período de 1994 a 2000. **J. bras. ortodon. ortop. facial**, v.8, n.47, p.429-436, nov./dez. 2003.

GEELS, L. M. et al. Oral health – related quality of life of children with craniofacial conditions. **Cleft Palate-Craniofac J.** v.45, n.1, p.461-467. 2008.

GOMES, A.C.; GOMIDE, M.R.; NEVES, L.T. Enamel defects in maxillary central incisors of infants with unilateral cleft lip. **Cleft Palate J.** v.46, n.4, p.420-424. 2009.

GRISOTTI, M.; PATRÍCIO, Z. M. **A saúde coletiva entre discursos e práticas: a participação de usuários, trabalhadores e conselheiros de saúde no município de Florianópolis**. Ed. UFSC. 2006.

LAGO, C. P.; NUNES, M. L. T. Reações, sentimentos, atitudes de mães de portadores de fissuras lábio-palatais e causas atribuídas à malformação. **Revista Odonto Ciência**. V.17, n.37, p.223-230. 2002.

LAVILLE, C.; DIONNE, J. **A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas**. Belo Horizonte: Editora UFMG. 1999.

LEITE, I.C.G.; PAUMGARTTEN, F.J.R.; KOIFMANN, S. Fendas orofaciais no recém-nascido e o uso de medicamentos e condições de saúde materna: um estudo de caso-controle na cidade do Rio de Janeiro. **Ver. Bras. Matern. Infant.** v. 17, n.1, p.35-43. 2005.

LORENZZONI, D. **Avaliação do sistema de referência e contra-referência na atenção à saúde bucal ao portador de fissura de lábio e/ou palato no estado de Santa Catarina.** 2007. 142f. Dissertação (Mestrado em Odontologia) – Centro de Ciências da Saúde. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

MIGUEL, L. C. M. **Vivenciando a reação das mães no momento do início das atividades escolares da criança portadora de má formação lábio palatal.** 2007. 130f. Tese (Doutorado em Odontologia) – Centro de Ciências da Saúde. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

MIGUEL, L. C. M.; REIBNITZ JR., C.; PRADO, M. L. Pesquisa qualitativa: um outro caminho para a produção do conhecimento em odontologia. **Revista Abeno**, v.7, n.2, p.130-134. 2007.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento:** Pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. Hucitec: São Paulo. 2004 .

MOORE, K. L.; PERSAUD, T. V. N. **Embriologia clínica.** Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

NEVES, L. T. **Avaliação da prevalência, severidade e distribuição da doença cárie e dos fatores relacionados à higiene bucal em pacientes portadores de fissura lábio-palatal nas faixas etárias de 7 a 66 meses.** 2002. 120f. Dissertação (Mestrado em Odontologia) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais em saúde. **Texto Contexto Enferm.** v.17, n.3, p.552-560. 2008.

NEVILLE, B. W. et al. Defeitos do desenvolvimento da região maxillofacial e oral. In:_____. **Patologia oral e maxilofacial.** 2.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004, cap.1, p.2-47.

OLIVEIRA, J. S. et al. A busca pelo viver saudável: aspectos bio-sociais inerentes ao portador de fissura lábio-palatal. In: CONGRESSO MUNDIAL DE ODONTOLOGIA, 2, 2001, Londrina. **Anais...** Londrina: UEL, 2001. p.74.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 2.ed. Porto Alegre: Artmed. 2005.

REZENDE, K. M. P. C.; ZOLLNER, M. S. A. C. Ocorrência das fissuras labiopalatais no município de Taubaté nos anos de 2002 e 2006. **Pediatria**. V.30, n.4, p.203-207. 2008.

RIVKIN, C. J.; et al. Dental care for the patient with a cleft lip and palate. Part 1: From birth to the mixed dentition stage. **Br Dent J.**, v.188, n.2, p.78-83, Jan. 2000. (a)

RIVKIN 2000, C. J.; et al. Dental care for the patient with a cleft lip and palate. Part 2: The mixed dentition stage through to adolescence and young adulthood. **Br Dent J.**, v.188, n.3, p.131-134, Feb. 2000. (b)

ROCHA, R.; TELLES, C. S. O problema das fissuras lábio-palatais. **Revista da SBO**, v.1, n.6, p.178-192, jul./set. 1990.

SILVA, C. M. **Avaliação das condições bucais de pacientes com fissura labiopalatal participantes de um programa de manutenção da saúde bucal**. 2006. 128f. Dissertação (Mestrado em Odontologia) – Centro de Ciências da Saúde. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

SILVA, O. G.; SOUZA FREITAS, J. A.; OKADA, T. Fissuras labiopalatais: diagnóstico e uma filosofia interdisciplinar de tratamento. In: PINTO, V. G. **Saúde bucal coletiva**. São Paulo: Santos, 2000. p.481-515.

SILVA, C. D.; PASSOLD, M.; CARCERERI, D. L. Atenção odontopediátrica no NOP/CAPADE/UFSC: relato de caso clínico. **In: 12º LIVRO ANUAL DO GRUPO BRASILEIRO DE PROFESSORES DE ORTODONTIA E ODONTOPEDIATRIA**, 2004, Florianópolis: 2004. Versão revista e ampliada. 1 CD ROM.

SILVA, C. M. et al. Protocolo de atendimento ao bebê portador de fissura lábio-palatal. In: **12° LIVRO ANUAL DO GRUPO BRASILEIRO DE PROFESSORES DE ORTODONTIA E ODONTOPEDIATRIA**, 2004, Florianópolis: 2004. Versão revista e ampliada. 1 CD ROM.

SILVEIRA, J. M. C. **Estudo clínico e tratamento cirúrgico de pacientes com fendas orais em Florianópolis no período de 2000 a 2004**. 2006. 67f. (Monografia). – Centro de Ciências da Saúde. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

SOUZA-FREITAS, J. A. et al. Tendência familiar das fissuras labiopalatais. **R. Dental Press Ortop Facial**. V.9, n.4, p.74-78. 2004.

STEC-SLONICZ, M.; SCZEPANKA, J.; HIRSCHFELDER, U. Comparison of caries prevalence in two populations of cleft patients. **Cleft Palate-Craniofac J.**, v.44, n.5, p.532-537. 2007

STEC, M.; SCZEPANKA, J.; PYPEC, J. Peridontal status and oral hygiene in two populations of clefts patients. **Cleft Palate-Craniofac J.** v.44, n.1, p.73-78. 2007.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. Porto Alegre: Artmed. 2.ed. 2008. 288p.

TORTORA, C. et al. Prevalence of abnormalities in dental structure, position, and eruption patterns in a population of unilateral and bilateral cleft lip and palate patients. **Cleft Palate-Craniofac J.** v.45, n.2, p. 154-162. 2008.

TRIVIÑOS, N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas. 1987. 175p.

TURATTO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. São Paulo: Vozes. 2003. 685p.

ZHU, W. C. et al. Caries experience in individuals with cleft lip and/or palate in China. **Cleft Palate-Craniofac J.** v.47, n.1, p.43-77. 2010.

ANEXO 1 NORMATIVA PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA
FONE/FAX (48) 3319531
e-mail:cpgo@ccs.ufsc.br**

**Normalização do Programa de Pós-Graduação em Odontologia para
apresentação do trabalho de conclusão do Curso no Mestrado e
Doutorado**

O Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Odontologia, resolve aprovar medidas para sistematizar a apresentação dos trabalhos de conclusão de curso para a obtenção do título de Mestre e Doutor em Odontologia, na área que esteja cursando.

Os trabalhos poderão ser apresentados respectivamente na forma de Tese, Dissertação e Artigo para Publicação.

- 1) As formas de Dissertação e Tese seguirão as normas estabelecidas pela ABNT, já utilizadas por este programa.
- 2) No formato de artigo para publicação o trabalho deverá ser apresentado na forma que segue:

CAPITULO I

- 1) Resumo, 2) Abstract : Este itens deverão estar na forma como é apresentado nas Teses e Dissertações, ou seja, deve conter o conteúdo total do ou dos artigos apresentados.

CAPITULO II

- 1) Introdução: A introdução deve ser geral, contendo uma revisão da literatura objetiva e concentrada dos trabalhos principais e mais relevantes. Deve incluir a proposta do trabalho e seus objetivos.

CAPITULO III

- 1) Artigo para Publicação: Poderão ser incluídos um ou mais artigos que estejam relacionados com a proposta e objetivos do trabalho.

Inc. 1) O(s) artigo(s) deverá(ao) apresentar a formatação (resumo, introdução, material e métodos, discussão, conclusão, referências, gráficos, figuras, tabelas etc.) de acordo com a revista a que será submetido.

Inc. 2) O(s) artigo(s) produzido(s) para a obtenção do título de Mestre e Doutor, deverá(ao) ser de preferência para publicação em Revistas Qualis A ou B Internacional secundariamente em Qualis C Internacional ou A Nacional.

Inc. 3) O(s) artigo(s) produzido(s) deverá(ao) ser apresentados em Português e no idioma da revista de destino.

CAPITULO IV

- 1) Bibliografia Consultada: Este tópicos servirá para a colocação das referências que entraram na introdução geral e metodologia, mas que não fazem parte do(s) artigo(s), conforme ABNT ou Vancouver.

CAPITULO V

- 1) Anexos e Apêndices: Farão parte deste tópico:
 1. Partes da Metodologia que não entraram no artigo como: Metodologia expandida, ou seja, textos preliminares ou textos coadjuvantes ou outras explicações necessárias, banco de dados originais, tratamento estatístico etc.
 2. Forma de consentimento livre e esclarecido, se necessário
 3. Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (humanos e animais), se necessário
 4. Relação de outros trabalhos publicados ou enviados para publicação durante o Mestrado e ou Doutorado

Esta norma estabelece modificação do Artigo 56 do Regimento do Programa de Pós-Graduação em Odontologia que passa ter a seguinte redação:

Art. 56 – Após a defesa da dissertação, tese ou artigo científico para publicação, deverá ser entregue à Coordenação do Programa, em

até 90 (noventa) dias, 2 (dois) exemplares do trabalho de conclusão de curso na forma apresentada e 2 (duas) cópias eletrônicas, onde constem as correções e sugestões feitas pela Banca Examinadora, resumo de 10 (dez) linhas para Biblioteca Central, bem como comprovante de envio do artigo para a revista a qual será submetido à publicação.

ANEXO 2 – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS PARECER CONSUBSTANCIADO – PROJETO Nº0324/07

I – Identificação:

-Título do Projeto: O cuidado com a saúde bucal de crianças com fissura labiopalatal sob o olhar e a vivência dos responsáveis: um estudo exploratório.

-Pesquisadores Responsáveis: Prof. Dr. Arno Locks

-Pesquisador Principal: Cintia Magali da Silva

- Data coleta de dados: março 2008 Término Previsto: Julho de 2008

-Local onde a pesquisa será conduzida: Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidade Facial (CCS/UFSC)

II - Objetivos:

-Geral: Compreender como os responsáveis realizam os cuidados com a saúde bucal nas crianças com fissura labiopalatal atendidas no Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidade Facial da Universidade Federal de Santa Catarina (NAPADF – UFSC)

-Específicos: Conhecer o cotidiano das famílias de crianças com fissura labiopalatal. Conhecer as práticas realizadas visando o cuidado com saúde bucal. Identificar dificuldades que os responsáveis apresentem para os cuidados com a saúde bucal.

III - Sumário do Projeto:

Estudo exploratório descritivo e comparativo sob o paradigma qualitativo, onde serão analisados uma amostra de 20 pais e/ou responsáveis por pacientes com fissura labiopalatal que comparecerem para atendimento odontológico periódico no NAPADF. Será aplicada uma entrevista semi-estruturada (gravadas e depois transcritas) de caráter qualitativo sobre como são feitos os cuidados com a saúde bucal dos pacientes em controle odontológico.

Espera-se com essa pesquisa avaliar o cuidado com a saúde bucal de acordo com os responsáveis por crianças com fissura labiopalatal. A partir deste conhecimento poderão ser feitas sugestões auxiliares para os mesmos. Também o atendimento a estes pacientes se tornará mais humanizado pois, o conhecimento da vivência familiar possibilitará aos

profissionais envolvidos adaptação as reais necessidades de cada paciente.

IV – Comentário

A pesquisa apresenta tema atual e relevante, o projeto está bem redigido e fundamentado, os pesquisadores estão capacitados ao seu desenvolvimento, o local da amostra é relevante para o meio acadêmico e o protocolo contém todos os documentos necessários para a análise.

Tanto o TCLE quanto o Protocolo de pesquisa estão presentes na proposta e totalmente adequados ao projeto que está bem estruturado tecnicamente para isso.

Sugere-se aos pesquisadores acrescentar ao projeto as questões a serem aplicadas na entrevista semi-estruturada.

V – Parecer CEP:

(X) aprovado

☐ aprovado ad-referendum

☐ não aprovado

☐ com pendência (detalhes pendência)*

☐ retirado

☐ aprovado e encaminhado ao CONEP

Informamos que o parecer dos relatores foi aprovado por unanimidade ou maioria, em reunião deste Comitê na data de 26 de novembro de 2007.

APÊNDICE A – MÉTODO

Tipo de Estudo

Este estudo teve caráter exploratório descritivo devido à finalidade do mesmo, o qual estava focado no esclarecimento de idéias e pressupostos a respeito do cuidado com a saúde bucal de uma população específica. Devido à complexidade da abordagem e de eventos que a fissura labiopalatal remete à pessoa e sua família, apontam-se os pressupostos metodológicos da pesquisa qualitativa, a qual foi base de sustentação deste estudo.

Segundo Grisotti e Patrício (2006), a pesquisa qualitativa visa responder questões sociais de modo que envolva o sujeito de pesquisa no processo de levantamento de dados, investigando fenômenos de grupos humanos, com significados, motivos, aspirações, crenças, valores, sentimentos e suas práticas.

Com relação ao desenvolvimento de pesquisas na área da saúde, autores enfatizam que a investigação qualitativa, incluindo aquelas baseadas na análise de conteúdo, permite conhecer diferentes formas de comunicação e o significado ideológico que se oculta nas linguagens (MINAYO, 1994; FLICK, 2009).

A partir das características do estudo, foi efetuado o planejamento de instrumentos e de procedimentos para coletar os dados, visando descrever a realidade do contexto e do objeto estudado.

Local do Estudo

A escolha do local para realização da pesquisa foi em decorrência do Núcleo de Atendimento a Pacientes com Deformidade Facial da Universidade Federal de Santa Catarina ser um centro de referência na atenção ao paciente com fissura labiopalatal no estado de Santa Catarina. O Núcleo, integrante de uma instituição de ensino, também permite a realização de atividades acadêmicas, aliando a assistência aos pacientes com a formação de graduandos e pós-graduandos.

Visando prestar atendimento aos pacientes com fissura labiopalatal, a instituição iniciou suas atividades em 13 de agosto de 1996, sendo criada pela disciplina de Ortodontia do Curso de Graduação em Odontologia da UFSC. Na época de sua fundação, oferecia tratamento ortodôntico aos pacientes, realizado de maneira voluntária no Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), situado em Florianópolis,

SC. Com o passar do tempo e o aumento do número de pacientes, o atendimento ortodôntico passou a ser realizado pelos alunos do Curso de Especialização em Ortodontia da UFSC, sob a supervisão dos professores da disciplina de Ortodontia.

As cirurgias de queiloplastia e palatoplastia são realizadas nas dependências do mesmo hospital, pelo serviço de cirurgia pediátrica. Com o crescimento dos pacientes, em muitos casos, indica-se a realização de cirurgia de enxerto ósseo secundário, as quais são realizadas no Hospital Universitário (HU – UFSC), pelo serviço de Cirurgia e Traumatologia Bucomaxilofacial e, mais recentemente, também no HJG.

Em julho de 1998 foi agregado ao NAPADF o Setor de Odontopediatria (SOP – NAPADF), para prestar atendimento aos pacientes, contribuindo para que estes pudessem ser submetidos aos procedimentos cirúrgicos e ao tratamento ortodôntico e fonoaudiológico em condições bucais adequadas. A inclusão do SOP ao NAPADF buscou proporcionar aos indivíduos com fissura atendidos na instituição a promoção da saúde. Sendo assim, o SOP tem como filosofia oferecer apoio, com humanização, proporcionando acolhimento aos pacientes e seus familiares.

Por certo período de tempo, foi ofertado aos pacientes atendimento fonoaudiológico, sendo que tal serviço era realizado por uma fonoaudióloga que realizava o atendimento como voluntária.

Até o ano de 2008, outro serviço ofertado de maneira voluntária foi o atendimento psicológico. Uma das atividades realizadas pela Psicologia foi o Grupo de Pais, sendo este um espaço destinado à troca de experiências e ao compartilhamento de sentimentos relacionados com o tratamento de seus filhos. Tal atividade contava com o apoio de acadêmicos estagiários do Curso de Graduação em Psicologia da UFSC.

O objetivo do NAPADF é prestar assistência terapêutica gratuita e interdisciplinar ao paciente com deformidade facial congênita. Além do atendimento clínico, os profissionais e acadêmicos envolvidos realizam reuniões científicas, nas quais compartilham conhecimento, contribuindo na formação de futuros profissionais.

Com relação ao acesso à instituição, os docentes responsáveis pelo NAPADF foram previamente consultados quanto à possibilidade de realização da pesquisa, sendo que os mesmos concordaram prontamente.

Sujeitos do Estudo

A intencionalidade de realizar o estudo com mães foi devido às observações realizadas durante a prévia inserção da pesquisadora no local da pesquisa. Além da realização de estágio no Serviço de Odontopediatria no NAPADF ainda no curso de graduação em Odontologia, a mesma desenvolveu no núcleo uma pesquisa para o desenvolvimento de dissertação durante o curso de mestrado. Nesta foi possível observar que, apesar das atividades visando à promoção da saúde, havia o desenvolvimento das doenças cárie e periodontal. Com o início do curso de pós-graduação ao nível de doutorado, onde foi realizado estágio de observação no Serviço de Odontopediatria do NAPADF, foi novamente constatado que a principal acompanhante da criança com fissura ao Núcleo era a mãe. Tal situação é sustentada socioculturalmente, já que a mãe assume o papel de cuidadora principal de crianças com necessidades especiais em saúde (NEVES; CABRAL, 2008).

Estas foram escolhidas por amostra de conveniência, de acordo com os seguintes critérios de inclusão: 1) Serem mães de crianças com fissura labiopalatal sem outras anomalias ou patologias associadas, como uma forma de evitar que estas influenciassem na atenção e nos cuidados com a saúde bucal; 2) apresentarem idade igual ou superior a 21 anos para poderem responder legalmente por seus atos; 3) terem disponibilidade de tempo e aceitarem participar da entrevista; 4) não terem fissura labiopalatal, não terem outros filhos com fissura labiopalatal ou esposo/companheiro com fissura labiopalatal, com o intuito de evitar que a vivência prévia influenciasse na experiência atual com o filho; 5) as crianças deviam estar participando do programa de controle da saúde bucal do Serviço de Odontopediatria do NAPADF – UFSC; 6) as crianças tenham tido o desenvolvimento das doenças cárie e periodontal em alguma fase do processo reabilitador. As crianças que eventualmente tenham desenvolvido doenças bucais entre intervalos das consultas de controle não foram motivo de exclusão. Assim, buscou-se conhecer fatores passíveis de influência nos cuidados com a saúde bucal da criança com fissura labiopalatal.

A identificação dos sujeitos participantes foi a partir da consulta ao prontuário. O prontuário do Serviço de Odontopediatria era lido em suas várias partes pela pesquisadora, desde a identificação, a anamnese do paciente, exames e a evolução. Esta consulta permitiu uma seleção inicial das mães participantes do estudo, de acordo com os critérios de inclusão apresentados. Informações adicionais eram confirmadas com a própria mãe.

O número de sujeitos entrevistados não foi definido previamente em termos numéricos. Tal fato deve-se ao referencial metodológico proposto para utilização neste estudo. Sendo assim, o universo de sujeitos foi determinado a partir do momento em que as informações obtidas por meio da entrevista atingiram o chamado grau de saturação, ou seja, não houve ocorrência de informações novas nas entrevistas (FLICK, 2009; STRAUSS, 2008; TURATTO, 2003). A percepção da repetição dos dados se deu ao ouvir várias vezes as entrevistas, ao transcrevê-las e ao realizar leituras repetitivas posteriores. Participaram do estudo 15 (quinze) mães de crianças com fissura labiopalatal que atenderam os critérios de inclusão no estudo.

Coleta e Registro de Dados

A técnica de coleta de dados utilizada no estudo foi a entrevista semi-estruturada, composta por duas partes. A primeira parte foi um questionário (Apêndice B) sobre dados socioeconômico-culturais. Este levantou dados acerca da criança e sua família, de forma a caracterizar os sujeitos do estudo.

A segunda parte era composta pela entrevista. A entrevista se caracteriza por uma comunicação verbal que reforça a importância da linguagem e do significado da fala. As mães eram convidadas a participar do estudo quando compareciam com seu filho para o atendimento odontológico no Serviço de Odontopediatria do Núcleo.

A coleta destes dados foi realizada durante os meses de agosto a novembro de 2008. As participantes foram entrevistadas em salas previamente solicitadas e localizadas nas dependências do Curso de Graduação em Odontologia da UFSC, tendo sido garantida somente a presença da entrevistada e da pesquisadora. Buscou-se, assim, assegurar a privacidade para a participante e a ausência de interferências externas que pudessem prejudicar o diálogo. As entrevistas eram realizadas no período em que a criança estava em atendimento odontológico.

Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, baseadas em algumas questões guias (Apêndice C). Esta forma de entrevista constitui-se em uma forma de articulação entre as modalidades de entrevista estruturada e não-estruturada. Para Triviños (1987), entende-se por entrevista semi-estruturada aquela que parte de questionamentos básicos, os quais são apoiados em teorias e hipóteses que interessam para a pesquisa, oferecendo interrogativas, as quais vão surgindo à medida que o informante apresenta as respostas. Sendo assim, sempre que necessário para uma melhor compreensão, introduziam-se outras

questões, complementando-se a busca pelos dados desejados através das respostas das participantes. O roteiro de perguntas não era um roteiro fixo. Eram perguntas que possibilitavam explorar o fenômeno.

A pesquisadora solicitava previamente a autorização para gravação das entrevistas com auxílio de equipamento digital. Não houve nenhuma resistência quanto ao procedimento de gravação. O diálogo foi executado de modo sensível, interagindo com os conceitos e linguagem das entrevistadas. Buscou-se durante a conversa explorar com detalhes os relatos, devido à possibilidade do surgimento de novas idéias não previstas no planejamento do delineamento da pesquisa. Este cuidado segue a recomendação de Pope e Mays (2005) sendo que, ao realizar um estudo qualitativo, o pesquisador deve estar aberto para a possibilidade de que as informações das entrevistas podem ser muito diferentes do que as previstas ao iniciar a pesquisa.

As entrevistas foram gravadas e transcritas. A transcrição das entrevistas não seguiu rigor lingüístico, porém foram corrigidos erros de português, mantendo-se os conteúdos para a interpretação realizada posteriormente (FLICK, 2009).

A pesquisadora realizou registros referentes ao desenvolvimento da pesquisa, como um modo de complementação dos dados obtidos ao diálogo. No diário de campo coloca-se as percepções, angústias, questionamentos e informações que não são obtidas através da utilização de outras técnicas (FLICK, 2009). Sinais não léxicos como momentos de silêncio e suspiros não devem ser subestimados na análise de diálogos. As entrevistas associadas com as anotações observadas formaram os temas destacados e discutidos.

Análise dos Dados

A análise dos dados teve como referência a análise de conteúdo proposta por Bardin (1979). Esta é “um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens (p. 33).”

Foi utilizada a análise temática, orientada pelas seguintes etapas:

1) Pré-análise: foi composta de atividades não estruturadas que visam a primeira aproximação com o texto a ser analisado (BARDIN, 1979). Incluiu a organização do material após a transcrição das entrevistas de forma a permitir sua posterior codificação; leitura fluente das entrevistas com o intuito de conhecer o texto de forma aberta, procurando absorver o conteúdo das mesmas. É importante

salientar que nessa leitura foi possível apreender situações que não haviam percebidas durante as entrevistas. Nesse momento emergiram algumas idéias sobre os temas que permeavam a fala dos sujeitos;

2) Exploração do material: Consistiu da análise propriamente dita, que envolveu a codificação dos dados, a sistematização dos códigos, o agrupamento por semelhança e a criação das categorias. No processo de codificação a frase foi tomada como unidade de análise, ou seja, cada frase foi traduzida em um código que expressava a idéia ou as idéias trazidas no texto. A partir dessa codificação, foi efetuada uma análise desses códigos e identificadas as semelhanças entre eles, sendo então reagrupados. Esses agrupamentos deram origem às categorias e subcategorias, de forma a expressar o conteúdo das falas das mães integrantes do estudo. Abaixo, um exemplo contendo um trecho de uma das entrevistas e a apresentação de códigos:

Quadro 1: Exemplo de codificação.

ENTREVISTA	CÓDIGOS
<p>P: Dona Z., me conte, como está em casa para cuidar da saúde bucal? Como é que o R. está?</p> <p>M 5: Olha... <u>Ele não é muito caprichoso, não, sabe?</u> <u>A gente fala, fala para ele.</u> <u>Agora ele está melhor do ele estava, do que esteve.</u> Porque tinha que mandar... “Você sabe que tem que ir lá, você sabe que tem fazer...” E... <u>Agora já está melhorando, mas...bem, bem, bem como era pra ser... ele não faz, eu acho.</u> Mas,... Está melhor do que, do que já esteve... Porque tem que estar mandando, mandando. Agora não, agora não mando mais, porque ele sabe que tem que fazer. <u>Eu falo para ele “Agora não, você já sabe que tem fazer, você já está bem grandão, você já sabe que tem que fazer, que tem que cuidar, né.</u> E vamos assim, <u>agora já sabe” [...].</u></p>	<p>Filho não cuida de modo adequado Cobra do filho mais cuidado Melhora do cuidado com o crescimento Preocupação com o cuidado</p> <p>Consciência da necessidade de cuidado pelo filho</p>

No quadro 2 apresentamos um exemplo de agrupamento dos códigos levantados na análise das entrevistas, originando as categorias.

Quadro 2: Exemplo de códigos e categorias originadas.

CÓDIGOS	CATEGORIAS
Dificuldade de alimentar o filho Inclusão precoce de sacarose Preocupação com hábitos alimentares Dieta desfavorável Reconhece alimentos saudáveis Dificuldade financeira para consumo de alimentos saudáveis	Compromisso de nutrir

3) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação dos dados: buscou a real mensagem apresentada nos textos das entrevistas. As categorias foram organizadas de maneira a formar os eixos temáticos que deram origem aos três manuscritos. A busca foi voltada para idéias, tendências de comportamento e outros aspectos do cotidiano de crianças com fissura labiopalatal e os cuidados com a saúde das mesmas.

As características socioeconômicas foram tomadas como uma das referências no processo de análise. No entanto, percebemos que não houve influência marcante das mesmas na maneira como as mães cuidavam ou percebiam o cuidado com a saúde bucal na experiência de ser mãe de uma criança com fissura labiopalatal. O apêndice D apresenta uma síntese dos dados socioculturais, complementado com algumas informações a respeito da entrevista.

Aspectos Éticos

A coleta de dados iniciou somente após a devida aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEPSH – UFSC), conforme o parecer consubstanciado número 324/07 (ANEXO 2). As mães que concordaram em participar do estudo assinaram o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (APÊNDICE E). Tal postura está de acordo com a resolução n. 196 de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (BRASIL, 1996).

As participantes recebiam informações verbais e escritas sobre os objetivos da pesquisa, a responsabilidade da pesquisadora e o sigilo

dos dados, a maneira utilizada para obtenção dos dados e o direito de recusarem sua participação. Todas as mães convidadas concordaram prontamente com a participação do estudo. Com o intuito de pesquisa e de não identificação das mães, foi utilizada numeração de 1 (um) a 15 (quinze) para cada uma das entrevistadas.

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO

Questionário de Identificação e Dados Socioculturais

Nome do paciente:

Idade:

Gênero: M () F ()

Fone para contato:

Endereço:

Cidade/região de origem:

Nome da Mãe:

Idade:

Entrevista realizada com: Mãe () Outros () Especificar:

Data:

Tempo de duração da entrevista em minutos:

Escolaridade do Pai:

Escolaridade da Mãe:

Profissão do Pai:

Profissão da Mãe:

Classificação da fissura:

Paciente freqüenta instituição escolar: Sim () Não ()

Posição da criança na família: Filho único () Primeiro ()

Segundo () Terceiro () Outros () Especificar:

Número de filhos:

Número de pessoas residentes na casa:

Renda familiar em salários mínimos:

Residência: Própria () Alugada ()

Área: Rural () Urbana ()

Responsável pelos cuidados com relação à reabilitação:

Outros cuidadores:

Observações:

APÊNDICE C – ROTEIRO PARA ENTREVISTA

Questões Guias para Condução da Entrevista

Como está o cuidado com a higiene bucal?

Quando seu (sua) filho (a) era pequeno, como era a higiene bucal?

Como está a alimentação de seu (sua) filho (a)?

Quando bebê, como foi a alimentação?

Como tem sido o acompanhamento para tratar a fissura?

Fale-me um pouco sobre os serviços de da saúde na sua cidade.

Procurou atendimento odontológico em sua cidade? Como foi?

Ele (a) frequenta escola? Fale-me um pouco sobre a relação da escola e o tratamento.

Tem algum auxílio para o tratamento de seu (sua) filho (a)?

Alguma dificuldade para o tratamento de seu (sua) filho (a)?

Quais as maiores preocupações com relação ao tratamento de seu (sua) filho (a)?

APÊNDICE D – SÍNTESE DE DADOS SÓCIOCULTURAIS

Mãe 1: Com idade de 36 anos, reside em município localizado na região de Florianópolis, e comparece ao NAPADF para os atendimentos do filho caçula, de 7 anos. É do lar, com ensino fundamental incompleto, possuindo renda familiar inferior a três salários mínimos e reside com o esposo e os três filhos em uma casa alugada. A mesma cuida de tudo com relação ao processo de reabilitação do filho. Concordou em participar do estudo, porém comportou-se de maneira extremamente tímida, colocando várias vezes a mão sobre a boca durante o diálogo. Respondia em baixo tom de voz e suas respostas eram frequentemente curtas.

Mãe 2: Tem 31 anos de idade, reside na região Sul de Santa Catarina, sendo a responsável pelo comparecimento em Florianópolis para as consultas referentes ao tratamento da filha. A criança com fissura é a filha caçula, com seis anos de idade. A mãe trabalha realizando serviços gerais em um edifício, tendo ensino fundamental completo. Reside em casa própria com as duas filhas e o esposo, tendo renda familiar inferior a três salários mínimos. É vizinha da avó paterna da criança, a qual responsabiliza pela alimentação desfavorável da filha. Concordou prontamente em participar da entrevista, sendo bastante falante, mas apresentou-se agitada durante a conversa e preocupação com o tratamento da filha, especialmente com relação à interferência dos avós. Demonstrou também cansaço e preocupação com as faltas ao trabalho devido às viagens para Florianópolis.

Mãe 3: Com idade de 45 anos, em município na região de Florianópolis, e comparece regularmente ao Hospital Infantil e ao NAPADF para as consultas da filha caçula, de 11 anos de idade. A mãe trabalha no período noturno em um hospital em Florianópolis, como auxiliar de serviços gerais. Afirma que optou pelo trabalho no período noturno para poder se dedicar ao tratamento da filha durante o dia. Reside em casa própria com o filho mais velho e o padrasto da criança. Afirma que o mesmo a auxilia cuidando da criança durante a noite, para que a mesma possa trabalhar. A renda mensal da família é inferior a quatro salários mínimos. Conversou com serenidade durante a entrevista, mas emocionou-se ao falar que os parentes não compreendem a fala e o comportamento da filha. Demonstrou preocupação com as dificuldades

do tratamento, em especial com a fala e com a presença de alterações referentes a adenóides, emocionando-se novamente.

Mãe 4: Tem 46 anos de idade, reside na região sul do estado e acompanha a filha com 10 anos nos atendimentos em Florianópolis. É do lar e tem quatro filhas mulheres, sendo a criança com fissura a filha caçula. No entanto, a mãe relatou que teve seis filhos, mas os dois primeiros faleceram quando bebês. Reside em casa própria na área rural com o esposo, a filha caçula e uma neta, tendo uma renda mensal familiar próxima de dois salários mínimos. Conversou de maneira tranquila durante a entrevista, declarando satisfação com o atendimento da criança no Núcleo, mas afirmou que as filhas eram contra a realização do protocolo cirúrgico da criança quando bebê.

Mãe 5: Com 55 anos de idade, reside no planalto serrano de Santa Catarina e acompanha o filho de 13 anos nos atendimentos em Florianópolis. O pai da criança já acompanhou o filho em Florianópolis, mas está realizando tratamento para câncer no pulmão, passando por algumas internações, segundo o depoimento da mãe. Tem quatro filhos, sendo o filho caçula o único a ter a fissura labiopalatal. Relatou na entrevista que teve um filho que faleceu com poucos dias de vida, atribuindo a morte da criança às dificuldades no parto. A família tem casa própria na área rural de Urubici, onde trabalham com cultivo de fumo. Concordou prontamente com a realização da entrevista, respondendo a todos os questionamentos, sendo bastante comunicativa e serena. Aparentou cansaço, mas ser uma mulher de grande resiliência.

Mãe 6: Tem 37 anos de idade, reside em casa própria com o esposo e os dois filhos no sul de Santa Catarina. É do lar e responsável pelo comparecimento da filha caçula em Florianópolis para os atendimentos relacionados com a reabilitação. A renda familiar é de aproximadamente dois salários mínimos, sendo que possuem casa própria. Com comportamento tímido, demonstrou preocupação com a saúde bucal da filha, especialmente devido à realização das cirurgias.

Mãe 7: Com 43 anos, reside no sul de Santa Catarina, em casa própria na área rural, com o esposo e três filhas. A filha caçula é a única com fissura labiopalatal. A criança tem mais dois irmãos que residem em municípios da Grande Florianópolis. Preocupa-se com o tratamento da filha, declarando a possibilidade de mandar a mesma residir com o irmão mais velho para evitar as viagens até Florianópolis em virtude do

tratamento, pois declarou ter medo de acidentes nas estradas e preocupação com faltas escolares da criança. A renda aproximada é de dois salários mínimos, e a mesma expressou que não consegue ter muitos cuidados com a filha em virtude de ser pobre.

Mãe 8: Com 34 anos de idade, reside em casa própria em Florianópolis, com o esposo, a filha com fissura labiopalatal e uma enteada. Alega que deixou de trabalhar em virtude da necessidade de cuidados com a filha com fissura labiopalatal quando a mesma era pequena. A mesma tem ensino fundamental completo e a renda aproximada da família é inferior a três salários mínimos. Muito solícita, demonstrou disponibilidade em participar da entrevista e, em alguns momentos tristeza por não trabalhar. Aparentou constrangimento ao falar sobre saúde bucal, pois as perdas dentárias eram visíveis. Demonstrou vontade de também realizar tratamento odontológico acreditando que uma melhor aparência poderia ajudá-la a conseguir trabalho.

Mãe 9: Tem 45 anos de idade, reside em casa própria no sul de Santa Catarina, com o esposo e três filhas, sendo a caçula com fissura labiopalatal. A mãe tem ensino médio completo, é cabeleireira e a renda aproximada da família é de sete salários mínimos. Concordou em participar do estudo com muita empolgação, sendo bastante comunicativa e respondendo aos questionamentos com tranquilidade. Afirma que o pai da criança já compareceu ao Núcleo em algumas oportunidades, mas, atualmente, a mesma é a responsável por quase todos os cuidados e viagens.

Mãe 10: Com 44 anos de idade, reside em município próximo à Florianópolis, com o companheiro, o filho e a filha caçula com fissura labiopalatal. Alega ter ficado muito preocupada com os filhos após a morte da filha mais velha, que tinha dezoito anos. É do lar, tem ensino médio incompleto e a família tem renda inferior a quatro salários mínimos e reside na área urbana em casa alugada. Revelou que o pai dos filhos a abandonou poucos meses após o nascimento da filha com fissura. O motivo do abandono seria a desconfiança de a menina com anomalia ser filha do concunhado, pois a tia da menina tem um filho com fissura labiopalatal. A mãe também revelou com ares de tristeza que a filha muitas vezes tenta contato por telefone com o pai, mas o mesmo quando atende as chamadas solicita que não o procure. Demonstrou satisfação ao falar do atual companheiro que a auxilia nos

cuidados com os filhos, fazendo companhia sempre que possível nos atendimentos da filha em Florianópolis.

Mãe 11: Tem 48 anos de idade, reside em casa própria em um município do sul do Estado de Santa Catarina, com o esposo e dois filhos, sendo a caçula com fissura labiopalatal. A mãe é empregada doméstica, tem ensino fundamental completo e a renda da família é próxima de três salários mínimos. Demonstrou muita insatisfação com o comportamento rebelde da filha. Acredita que o comportamento desfavorável surgiu após o pai da adolescente ter se aposentado por motivo de doença, ficando em casa com a filha, não impondo limites para a mesma. Acha que o mesmo tem esta atitude em virtude de ter pena da filha devido a mesma ter nascido com a anomalia, tentando compensar as situações desagradáveis pelas quais passa.

Mãe 12: Tem 25 anos de idade, ensino fundamental incompleto e trabalha como empregada doméstica. A família é do sul de Santa Catarina, com renda aproximada de dois salários mínimos, reside em casa alugada em área urbana, sendo formada pelo companheiro e duas filhas, tendo a mais velha fissura labiopalatal. Alega que a alimentação desfavorável da filha é devido ao pai da criança ter arrendado um bar onde comercializa alimentos cariogênicos. Acredita que o padrasto da criança também contribui de maneira negativa por achar que o mesmo satisfaz as vontades da filha com relação aos gêneros alimentícios desfavoráveis.

Mãe 13: Com idade de 33 anos e ensino médio completo, trabalha como cobradora de uma empresa de transporte coletivo. Reside em casa alugada na região de Florianópolis, com o filho de 12 anos, o qual tem fissura labiopalatal, a filha caçula e o companheiro. Concordou em participar da entrevista, sendo bastante falante. Deixou muito clara a ansiedade pela terapia ortodôntica, seu grande interesse no Núcleo. Demonstrou insatisfação com a demora do início do tratamento ortodôntico, bem como a falta de esclarecimento sobre uma possível data, além de insatisfação devido ter que realizar nova abertura de prontuário ao chegar para atendimento, pois o prontuário do filho não foi encontrado. Durante a entrevista mostrou-se preocupada com o horário, pois solicitou ao fiscal da empresa que a liberasse do trabalho para trazer o filho para o atendimento. Ressaltou ter medo de ser demitida do emprego por causa dos afastamentos em virtude do tratamento reabilitador.

Mãe 14: Com 38 anos de idade, trabalha como doméstica, sem vínculo fixo, e está cursando Magistério. Reside em município próximo a Florianópolis, em casa própria com o esposo e as três filhas, sendo a caçula com fissura labiopalatal. A renda aproximada da família é de três salários mínimos. Relata como grande dificuldade para o tratamento as despesas com transporte, devido aos inúmeros deslocamentos até Florianópolis.

Mãe 15: Tem 26 anos de idade, é do lar, com ensino fundamental incompleto. Reside no sul de Santa Catarina, em casa própria na área rural, com o esposo e o filho de 6 anos de idade. É a responsável pelos cuidados com o filho e as viagens até Florianópolis. Concordou prontamente com a realização da entrevista, deixando transparecer sua ansiedade com relação à cirurgia de enxerto ósseo secundário, bem como, a realização do tratamento ortodôntico. Demonstrou satisfação com o atendimento no Serviço de Odontopediatria do NAPADF, pois na cidade de origem foram várias as tentativas para tratamento odontológico, todas sem sucesso. Refere também muito cansaço decorrente das viagens até Florianópolis e da não colaboração do filho nas saídas para as viagens, tendo em vista saírem durante a madrugada.

APÊNDICE E – TCLE**“Termo de Consentimento Livre e Esclarecido”**

Meu nome é Cintia Magali da Silva e estou desenvolvendo a pesquisa “O cuidado com a saúde bucal de crianças com fissura labiopalatal sob o olhar e a vivência dos responsáveis: um estudo exploratório” com o objetivo de compreender como são desenvolvidos os cuidados com a saúde bucal da criança com fissura labiopalatal. Este estudo é importante para que se conheça o cotidiano das famílias, como são feitos os cuidados com a saúde bucal e quais são as dificuldades existentes para se realizar estes cuidados. Será realizada uma entrevista, a qual será gravada. Esta entrevista não traz riscos para você e também não irá interferir no tratamento de seu filho. Existe a possibilidade de que eu entre em contato com você futuramente para esclarecimento de dúvidas ou de confirmação de informações recebidas durante a entrevista.

Esperamos que se possa contribuir para os cuidados com a saúde e a reabilitação dos pacientes. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais participar do mesmo, pode entrar em contato pelo telefone 90 XX 47 3344-6661 ou 90 XX 47 9137-1180. Se você estiver de acordo em participar, posso garantir que as informações obtidas serão confidenciais e só serão utilizados neste trabalho.

Pesquisadora principal: Cintia Magali da Silva (CRO – SC 6114)

Pesquisador responsável: Prof. Arno Locks, Dr.

Eu, _____, fui esclarecido sobre a pesquisa “O cuidado com a saúde bucal de crianças com fissura labiopalatal sob o olhar e a vivência dos responsáveis: um estudo exploratório” e concordo com a minha participação.

Florianópolis, ____/____/____.

Assinatura: _____

RG: _____